

„Dítě si zaslouží největší ohleduplnost“
Iuvenalis

Univerzita Karlova v Praze
Husitská teologická fakulta

Diplomová práce

PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA DLOUHODOBĚ
HOSPITALIZOVANÝCH DĚTÍ SKRZE DOBROVOLNÍKY

VOLUNTEER'S POSSIBILITIES IN PSYCHOSOCIAL CARE OF
LONG-TERM HOSPITALIZED CHILDREN

Katedra psychosociálních věd a etiky

studijní obor:

Husitská teologie v kombinaci s psychosociálními studií

forma studia:

prezenční

Vedoucí práce:

Prof. PhDr. Beáta Krahulcová, CSc.

Autor:

Bc. Martina Tyllerová

Praha, 2008

Děkuji vedoucímu magisterské práce Prof. PhDr. Beátě Krahulcové, CSc. za cenné rady a připomínky ke zpracovanému tématu.

Dále bych chtěla poděkovat personálu, rodičům a dětem na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně a oddělení dětské hematonekologie ve Fakultní nemocnici Motol a popřát jim mnoho sil.

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem Možnosti psychosociální péče dlouhodobě hospitalizovaných dětí skrze dobrovolníky zpracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Praze dne 10. dubna 2008

Bc. Tyllerová Martina

ANOTACE V JAZYCE ČESKÉM

Diplomová práce „Psychosociální podpora dlouhodobě hospitalizovaných dětí skrze dobrovolníky“ pojednává o možnosti zvýšení využití dobrovolníků v poskytování psychosociální péče u dlouhodobě hospitalizovaných dětí.

První část je věnována zmapováním z vývojové psychologie předškolních dětí a dětí v mladším školním věku, kteří tvoří sledovaný soubor, informacím o dobrovolnictví ve světě, ale především v České republice. Dále se věnuji psychosociální stránce průběhu nemoci a psychosociální podpoře dlouhodobě hospitalizovaných dětí.

Na základě teoretických východisek zjišťuji efektivnost různé dobrovolnické činnosti a jejich další využití v poskytování psychosociální podpory. Podklady pro výzkum jsem sbírala na Klinice dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici v Motole. Použitými metodami je pozorování, rozhovor s hospitalizovanými dětmi a jejich matkami a dotazník.

ANOTACE V ANGLICKÉM JAZYCE

Diploma thesis „Volunteer's possibilities in psychosocial care of long-term hospitalized children“ deals with the improvement in the utilization of volunteers in providing the psychosocial care of the long term hospitalized children.

The first part is devoted to a survey of an evolutionary psychology preschool children and children at the age of younger pupil age who represent my target group. It also provides information about the volunteers associations worldwide and in Czech Republic. After that I dwell on the psychosocial aspect of the course of the disease and on the psychosocial support of the long term hospitalized children.

In the next part on the theoretical basis I study the efficiency of several volunteering activities and its further application in providing the psychosocial support. The data for my survey were collected at the Clinic of Children Haematology and Oncology of the Faculty Hospital in Motol. I have used following methods: observation, interview with the hospitalized children and their mothers and a questionnaire.

KLÍČOVÁ SLOVA V ČEŠTINĚ

Dítě

Dobrovolník

Leukémie

Psychická zátěž

Psychosociální podpora

Rakovina

KLÍČOVÁ SLOVA V ANGLIČTINĚ

Child

Volunteer

Leucemia

Psychical onus

Psychosocial care

Cancer

OBSAH

Úvod	9
Seznam zkratek	11
1. Vývojová psychologie předškolního a mladšího školního věku	12
1.1. Předškolní věk	12
1.1.1. Rozvoj poznávacích prostředků	12
1.1.1.2. Socializace dítěte	13
1.1.1.2.1. Rozvoj sociálních dovedností	15
1.1.1.3. Identita dítěte	15
1.2. Mladší školní věk	16
1.2.1. Rozvoj poznávacích prostředků	16
1.2.2. Socializace dítěte	18
2. Rakovina a její důsledky	20
2.1. Nádorová onemocnění v dětském věku	20
2.2. Leukémie	22
2.2.1. Léčba leukémie	23
2.2.1.1. Chemoterapie a radioterapie	23
2.2.1.2. Transplantace kostní dřeně	24
2.2.2. Léčebné komplikace	25
2.2.3. Hospitalizace	26
2.2.3.1. Pobyt na transplantační jednotce	26
2.2.3.2. Průběh hospitalizace	27
3. Psychosociální stránka průběhu nemoci	28
3.1. Reakce dítěte a rodiny na sdělení závažné nemoci	28
3.2. Závažné onemocnění v předškolním a mladším školním věku	29
3.2.1. Prožívání závažného onemocnění	30
3.2.2. Průběh onemocnění	32
3.2.2.1. Nepříznivá prognóza	32
3.3. Psychické potřeby nemocného dítěte	33
4. Psychosociální podpora nemocných	34
4.1. Možnosti psychosociální podpory nemocných	34
4.1.1. Psycholog	35
4.1.2. Herní specialista	35
4.1.3. Psychosociální pracovník	35
4.1.4. Dobrovolník	36
5. Dobrovolnictví	37
5.1. Kdo je dobrovolník	37
5.2. Dobrovolnictví ve světě	37
5.3. Dobrovolnictví v České republice	38
5.3.1. Druhy dobrovolnické činnosti	39
5.4. Dobrovolníci ve Fakultní nemocnici Motol	41
6. Možnosti zvýšení účinnosti dobrovolnické činnosti	45

6.1. Východiska	45
6.2. Hypotézy	45
6.3. Metody a metodika	46
6.4. Charakteristika sledovaného souboru	46
6.5. Dotazník.....	47
6.6. Rozhovor.....	47
6.7. Průběh šetření	47
7. Data a jejich interpretace	49
7.1. Přehled získaných výsledků z dotazníku	49
7.2. Shrnutí a diskuze výsledků dotazníku	54
7.3. Rozhovor.....	56
7.3.1. „Přínos pro dítě“	56
7.3.2. „Přínos pro vás“	57
7.3.3. „Zvýšení účinnosti dobrovolnické činnosti“	57
7.3.4. „Další dobrovolnické aktivity“	58
7.3.5. Ukázka rozhovoru.....	59
7.3.5.1. Základní údaje.....	59
7.3.5.2. Rozhovor.....	59
7.4. Shrnutí a diskuze výsledků rozhovorů.....	60
Závěr	64
Shrnutí	66
Summary.....	67
Seznam použité literatury	68
Seznam příloh.....	71

ÚVOD

V roce 2004 jsem v jednom televizním pořadu viděla reportáž o dobrovolnících v nemocnicích. Reportáž mě velmi zaujala, a tak jsem se do programu Dobrovolníci v nemocnicích přihlásila. Tento program se aplikoval ve Fakultní nemocnici Motol. Po úvodním jednodenním školení jsem začala docházet na metabolickou jednotku Všeobecné fakultní nemocnice Karlov, tzv. detašované pracoviště Fakultní nemocnice Motol. Byl zde hospitalizovaný čtyřletý chlapec, který byl na oddělení od svého jednoho roku, rodiče o něj však ztratili zájem, a tak se mu dobrovolníci snaží poskytovat co nejvíce podnětů, aby se mohl správně vyvíjet. V červnu roku 2005 jsem pak začala docházet také na Klinikou dětské hematologie a onkologie, na oddělení Transplantační jednotky kostní dřeně Fakultní nemocnice Motol. V roce 2007 jsem přestala být dobrovolnicí a stala jsem se součástí psychosociálního týmu Transplantační jednotky kostní dřeně.

Dá se říci, že dobrovolnictví v nemocnicích je u nás ještě na začátku své cesty. Během svého působení v programu dobrovolníci v nemocnicích jsem zjistila, že tento program je velmi prospěšný a to pro všechny zúčastněné a že v sobě ukrývá veliký potenciál. Dosud neexistuje mnoho publikací, které by se touto problematikou zabývali. V této práci bych chtěla zmapovat možnosti zvýšení využití dobrovolníků v poskytování psychosociální péče u dlouhodobě hospitalizovaných dětí. Proč právě u dlouhodobě hospitalizovaných dětí? Každý z nás byl v dětství někdy nemocný a zažíval dlouhou chvíli, kdy musel ležet na lůžku, ještě horší to pak bývá v nemocnici, natož pak při dlouhodobé hospitalizaci. A právě tyto dlouhé chvíle mohou dobrovolníci efektivně naplnit a poskytnout tak dítěti rozptýlení. Existuje mnoho aktivit, které dobrovolníci s dětmi mohou provádět. Chtěla bych zjistit, které aktivity jsou nejžádanější a zda existují oblasti, kam dobrovolníci ještě nepronikli a kde by jejich účast mohla být prospěšná. Myslím si, že když už jsou lidé ochotní dělat určitou činnost dobrovolně, měla by jejich aktivita být využita efektivně.

Nejprve předkládám informace z vývojové psychologie sledovaného souboru, tedy o předškolních dětech a dětech v mladším školním věku. Jsou zde uvedeny studie o dobrovolnictví ve světě a v České republice. Dále se věnuji psychosociální stránce průběhu nemoci a psychosociální podpoře dlouhodobě hospitalizovaných dětí. Podklady pro výzkum

jsem sbírala na Klinice dětské hematologie a onkologie, na oddělení hematoonkologie a oddělení transplantační jednotky kostní dřeně Fakultní nemocnice v Motole.

Pozn. Z důvodů zachování anonymity hospitalizovaných dětí a jejich rodičů jsou jejich jména změněna.

SEZNAM ZKRATEK

AVE - Association for Volunteer Effort

GVHD - Graft Versus Host Disease v překladu reakce štěpu proti hostiteli

IAVE - International Association for Volunteer Effort

ORL – otorinolaryngolog v překladu ušní nosní krční

UNV - United Nations Volunteers

YMCA - Young Men's Christian Association

1 VÝVOJOVÁ PSYCHOLOGIE PŘEDŠKOLNÍHO A MLADŠÍHO ŠKOLNÍM VĚKU

Psychický vývoj je „zákonitý proces, který má podobu posloupnosti na sebe navazujících vývojových fází.“ (VÁGNEROVÁ, 2000 str. 22). Každá vývojová fáze má své typické proměny, proces vývoje však může být individuálně specifický. Psychický vývoj proto nebývá zcela rovnoměrný, je to dáno řadou faktorů. Jako jsou dědičné dispozice, výchova nebo životní podmínky daného dítěte.

Předškolní a mladší školní věk je významnou vývojovou fází. Jedním z hlavních cílů těchto období je rozvoj mnoha schopností, dovedností a socializace. Dítě se potřebuje prosadit ve skupině vrstevníků, přijímá nové sociální role, které se stávají důležitou složkou jeho identity, pro dlouhodobě nemocné a hospitalizované děti je však získávání nových rolí jako je role žáka či spolužáka jen těžko dosažitelné.

1.1. PŘEDŠKOLNÍ VĚK

Předškolní věk je období ve vývoji dítěte od jeho tří let přibližně do šestého roku života. Konec předškolního věku není dán pevně, neboť se určuje nejen fyzickým věkem, ale především sociálně a to nástupem do školy. Charakteristické pro období předškolního věku je postupné uvolňování vázanosti na rodinu a rozvoj aktivity, která není samoúčelná, ale umožňuje například dítěti, aby se lépe prosadilo ve vrstevnické skupině.

1.1.1. ROZVOJ POZNÁVACÍCH PROSTŘEDKŮ

Poznávání v mladším školním věku se projevuje především v zaměřenosti na nejbližší svět a pravidla, která ve světě platí. Podle Piageta jde o fázi názorného, intuitivního myšlení. Je však málo flexibilní, nepřesné a prelogické. Pro poznávací procesy v předškolním věku jsou typické následující znaky:

1. Egocentrismus – projevuje se ulpíváním dítěte na jeho subjektivním pohledu a tendencí zkreslovat úsudek na základě subjektivních preferencí.

2. Fenomenismus – dítě v předškolním věku klade velký důraz na zjevnou podobu světa, svět je pro něj takový, jak vypadá, jeho podstatu ztotožňuje se zjevnými znaky.
3. Prezentismus – neboli dítě klade důraz na aktuální jevy.
4. Magičnost – dítě má tendenci si pomáhat při vysvětlení čehokoliv fantazií, čímž může dojít ke zkreslování.
5. Absolutismus – přesvědčení, že každé poznání má definitivní a jednoznačnou platnost.
6. Antropomorfismus – děti mají tendenci všem přičítat stejné vlastnosti jako má člověk.

Dítě v předškolním věku si dosud nedokáže uvědomit trvalost podstatných znaků, které nezávisí na proměnách vnější podoby. Nemá ještě vytvořen pojem trvalosti množiny. Má tendenci vázanosti na zjevné znaky, což se projevuje i ve vztahu k sobě samému. V poznávání se projevuje neschopností systematické aktivní explorační, což znamená, že dítě je vázáno na nápadné znaky. Aktuálně vnímaný obraz světa představuje určitou subjektivní jistotu.

Fenomenismus a egocentrismus určuje způsob orientace dítěte ve světě, projevem je tendence ulpívat na jednom pohledu dítěte na určitém znaku poznávaného objektu. Způsob výkladu určitého dění je ovlivněna potřebou najít příčinu, ať je jakkoliv nepravděpodobná. Dítě interpretuje realitu tak, aby pro něj byla srozumitelná a přijatelná. Tento přístup se u dětí projevuje i formou konfabulací. Také fantazie má pro dítě harmonizující funkci, je nezbytná pro citovou a rozumovou rovnováhu dítěte.

Typickým znakem myšlení předškolního dítěte je jeho útržkovitost, nekoordinovanost a nepropojenost, myšlení chybí komplexní přístup.

1.1.1.2. SOCIALIZACE DÍTĚTE

Období předškolního věku je dle Eriksona označováno jako věk iniciativy, jehož hlavní potřebou je aktivita. Tato aktivita musí být nějakým způsobem regulována. V předškolním

věku nabývají na významu nové regulační kompetence, které mohou dětskou iniciativu usměrňovat k určitému cíli.

Důležitou složkou socializace předškolního dítěte hrají normy chování. Morální uvažování se rozvíjí v závislosti na vývoji poznávacích procesů. V předškolním věku přijímá dítě normy a chování tak, jak mu je prezentují autority. Dítě nemá vlastní názor, akceptuje názor autority, tedy dospělého. Tato fáze morálního vývoje je dle Piageta nazývána heteronomní. Můžeme toto období chápat jako období premorální. V tomto postoji je zřejmý egocentrismus předškolního dítěte, pro něj je důležitým aspektem důsledek určitého chování pro ně samotné: systém odměn a trestů, neboli pozitivním a negativním hodnocením. Za dobré je považováno vše, co autorita ocenila, na druhé straně špatné a nežádoucí chování je takové, za které bylo dítě potrestáno.

Při konci předškolního období můžeme hovořit o počátku zvnitřnění norem. Dítě je schopné pociťovat vinu za nežádoucí chování. Akceptuje určitá omezení jako bezvýhradně platná. O tomto období lze hovořit jako o počátku rozvoje svědomí. „Svědomí u předškolního dítěte funguje jako autoregulační mechanismus, který má své specifické rysy.

„1. Pro předškolní věk je typická vazba na konkrétní situaci, na určitý čin. V této souvislosti nezáleží na pohnutce a kontextu takového jednání. Předškolní dítě zdaleka nedozrálo k pochopení relativity různých činů (sec. cit. Říčan, 1990; Heidbrink, 1997). Norma bývá považována za platnou v těch situacích, o nichž dospělí mluvili, ale za jiných okolností nemusí být respektována: dítě ještě nedovede generalizovat.

2. Předškolní dítě chápe normy poněkud stereotypně a rigidně, nebere ohled na různé aspekty hodnocené situace, leckdy nerozlišuje mezi závažností pouhého motivu a reálného chování (Vasta et al., 1995). Jeho rigidita se projevuje i potřebou neměnnosti norem (což vyhovuje dětské potřebě jistoty).

3. Předškolní dítě chápe normy egocentricky, především v vztahu k sobě samému. Při praktické aplikaci norem se projevuje tendence předškolních dětí interpretovat je individuálně specifickým způsobem, jak jim právě vyhovuje, a podle toho se i chovat. Pokud jejich chování takovému výkladu pravidla neodporuje, nemají ani pocit provinění.“ (VÁGNEROVÁ, 2000 str. 122). Normy chování, které jsou základem autoregulačního

systému jedince, se dítě naučí především ve své rodině. Jiné prostředí nemá takový význam, neboť nemá patřičnou emocionální váhu.

1.1.1.2.1. ROZVOJ SOCIÁLNÍCH DOVEDNOSTÍ

V předškolním věku se dítě učí žádoucím vzorcům chování, které nejsou součástí pouze některé role. Jde o rozvoj prosociálního chování. Jedním z předpokladů pro rozvoj prosociálního chování je uspokojení dětské potřeby jistoty a bezpečí. Pokud dítě v předchozím období získalo základní pocit důvěry, nahlíží na svět jako na relativně bezpečný, avšak děti, které se cítí nejistě a v ohrožení mají sklon snadněji reagovat asociálně. Rozvoj prosociálního chování závisí na dosažené úrovni kognitivních kompetencí jedince. Ke konci předškolního období se objevuje decentrace hodnocení dítěte, což představuje pozitivní základ pro rozvoj sociálně žádoucího chování. Prosociální chování je také výsledkem sociálního učení na základě identifikace, ale také pomocí podmiňování.

V předškolním věku dítě postupně získává schopnost empatie, avšak jde pouze o omezenou schopnost stejně tak jako v oblasti reálné pomoci, neboť předškolní děti mají zúženou citlivost pouze k některým emočním prožitkům druhých lidí, především se zjevným projevem.

1.1.1.3 ROZVOJ IDENTITY DÍTĚTE

Rozvoj poznávacích procesů v předškolním věku má vliv také na sebepojetí jedince. Dítě začíná chápat sebe sama jako samostatný subjekt. Na základě toho vzniká vědomí vlastní identity.

Dítě ví, jak vypadá, orientuje se ve svém těle. Obraz vlastního těla, neboli tělové schéma, má převážně vizuální charakter. Fenomenismus dětského úsudku se projevuje v této souvislosti preferencí nápadných subjektivně významných znaků. Sebehodnocení je vzhledem k citové i rozumové nezralosti stále závislé na názoru jiných osob, tedy zejména rodičů. Dítě v předškolním věku přebírá názory dospělých na sebe sama nekriticky, tak jak mu jsou prezentovány.

Stále se projevuje egocentrismus v hodnocení. Magičnost uvažování a snadnost zkreslení skutečnosti dítěti umožní uchovat si přijatelný obraz sebe sama. Ve fantazii může

získat cokoliv, co je pro něj v reálném světě nedosažitelné. Jakákoliv změna je dítětem v předškolním věku chápána jako ohrožení podstaty identity.

Součástí identity se stává cokoliv co k dítěti patří, vše je zahrnuto do takzvaného osobního teritoria. Do oblasti osobního teritoria dítě zahrnuje nejen věci, které mu patří, ale také lidi, k nimž má nějaký vztah nebo prostředí ve kterém žije. Podstatnou složkou dětské identity je tedy vlastnictví, což se může projevovat majetnickými sklony. Zdůrazňují co je jejich a nechtějí své věci nikomu půjčit. Další součástí dětské identity v předškolním věku jsou také všechny sociální role, které dítě má. Na významu nabývají především role, které přesahují rámec rodiny, například role žáka mateřské školy.

1.2. MLADŠÍ ŠKOLNÍ VĚK

Mladší školní věk trvá od nástupu do školy do 8 až 9 let. Lze jej charakterizovat jako změnu životní situace a různými vývojovými změnami, které se projevují především ve vztahu ke škole. Škola je první významnou institucí, do níž se dítě dostává. Škola je důležitým místem socializace, dítě zde získává nové zkušenosti, rozvíjí jeho schopnosti a dovednosti a je spojena s novými a pro dítě významnými rolami. Nástup do školy lze chápat jako jednu fázi v procesu odpoutávání ze závislosti na rodině, kdy je její vliv postupně nahrazován působením jiných sociálních skupin.

1.2.1. ROZVOJ POZNÁVACÍCH PROSTŘEDKŮ

V mladším školním věku dochází k proměně dětského uvažování. V myšlení dochází k vývojově podmíněným změnám, které na jedné straně dítěti umožní zvládnout nároky učiva, na druhé straně škola jejich rozumové schopnosti dále rozvíjí. Piaget období mladšího školního věku nazval fází konkrétních logických operací. Pro tento způsob myšlení je charakteristické především respektování základních zákonů logiky a respektování konkrétní reality.

Myšlení dítěte v mladším školním věku není již tolik omezováno subjektivním pohledem a poznávanou skutečností. Dítě dovede posuzovat skutečnost podle více hledisek. Tento jev nazýváme decentrací. Konkrétní logické operace respektují mnoho kritérií:

- Klasifikace a třídění - z kognitivního hlediska jde o diferenciaci různých kritérií a jejich vzájemných vztahů. Děti tohoto věku jsou schopné brát v úvahu více hledisek.

- Zahrnutí neboli inkluze znamená, že dítě chápe vřazení prvku do určité třídy. Například odlišuje barvu jako prvek a bonbon jako nadřazenou třídu.
- Řazení objektů podle nějakého kritéria, tedy podle nějakého pravidla. Základem této operace je pochopení pravidla, podle něhož se řazení řídí.

Dítě v mladším školním věku je již schopné pochopit trvalost podstaty určitého objektu či množiny objektů, přestože se jich vnější vzhled mění. Dítě je schopné akceptovat proměnlivost jako základní vlastnost reality. V této souvislosti mluvíme o konzervaci. K vysvětlení konzervace může použít tři typické znaky:

„a) Reverzibilita – i když voda ve sklenici odlišného tvaru dosahuje do jiné úrovně, dítě vám odpoví, že můžeme vodu zase nalít zpátky a bude jí stejně jako předtím.

b) Stejnost – dítě ví, že je to pořád stejná voda, i když ji přeléváme do různých nádob. Je mu jasné, že když jsme nic nepřidali ani neubrali, zůstává počet koláčů stejný (i když se třeba mezi nimi zmenšila vzdálenost a řada vypadá kratší).

c) Kompenzace – dítě argumentuje tím, že sklenička je širší, a proto voda dosahuje níž, než když byla v užší skleničce, kde dosahovala výš. Děti na této úrovni by chápaly, že když je sklenička širší, bude sloupec vody nižší a naopak. Nedaly by se ovlivnit jevovou stránku situace.“ (VÁGNEROVÁ, 2000 str. 151).

Významným znakem logického myšlení je pochopení reverzibility, neboli vratnosti různých proměn. Rozvoj logických operací se projevuje změnou způsobu manipulace se znaky, symboly a číselnými pojmy.

Dítě postupně opouští subjektivní egocentrický pohled na svět a zaujímá objektivnější decentrovaný pohled. To se projeví i v úvahách o jiných lidech. Dítě také umí lépe odhadnout, jak se jeho chování jeví jiným lidem.

Mladší školní věk je obdobím střízlivého realismu. Dítě sice dovede uvažovat o konkrétní situaci, ale nedovede si představit jiné varianty, s nimiž se dosud nesetkalo. Realistický přístup vede k tomu, že dítě akceptuje skutečnost jako danost, kde nepředpokládá

nějakou změnu. Logické operace se rozvíjejí učením, především v rámci výuky, kde se dítě učí uvažovat určitým způsobem.

Výuka se zaměřuje na chápání souvislostí a vztahů. Školní děti se již dovedou soustředit na detaily a na jejich vzájemné vztahy. Školní děti si postupně osvojují různé strategie a naučí se je i vhodnějším způsobem používat. Učení těchto strategií probíhá různými způsoby, například je to učení pokusem a omylem, které většinou probíhá spontánně. Dítě si tak zapamatuje správné řešení, na které samo přišlo. Další možností je logické odvozování, usuzování na správné řešení na základě předchozí zkušenosti, neboli dedukce. Také učení nápodobu je jednou z možností učení. Dítě napodobuje řešení, které se osvědčilo jiným.

V mladším školním věku u dětí dochází k rozvoji metakognice, neboli schopnosti uvažovat o myšlení, obecně nebo specificky o možnostech vlastních kompetencí. Metakognice se rozvíjí postupně, nejvíce až ve středním školním věku. Metakognice zahrnuje schopnost ocenění vhodnosti určité strategie pro řešení daného problému a schopnost sebehodnocení vlastních znalostí a kompetencí. Mladší školák však toto ještě není schopen posoudit.

1.2.2. SOCIALIZACE DÍTĚTE

V mladším školním věku nabývají na významu socializační požadavky školy. Dítě si ve škole osvojuje jiné role a s nimi spojené kompetence. Mezi takové role patří role školáka, žáka a role spolužáka.

Role školáka není rolí výběrovou, je získána automaticky, v závislosti na dosažení určitého věku, respektive vývojové úrovně. Každé dítě k této roli přistupuje individuálně a zaujímá k ní určitý postoj, který je dán především mírou identifikace s touto rolí, neboli s jejím osobním významem a mírou sociální prestiže, kterou mu tato role v jeho prostředí přináší.

Role žáka je rolí podřízenou, její obsah je institucionálně určen. Míra úspěšnosti zvládnutí této role předurčuje budoucí sociální status dítěte. Společnost si vytváří určitou normu žáka, jejíž znaky by měly mít všechny školní děti. Role žáka přináší dítěti vyšší sociální prestiž, ale má i větší nároky na dítě. Role je spojena s mnoha zátěžovými situacemi. Přináší sebou nutnost osamostatnění a přijetí zodpovědnosti za vlastní jednání. Školní věk je

dle Eriksona fázi snaživosti. Dítě potřebuje být akceptována a oceňováno. Roste potřeba ověřit si svoje schopnosti a možnosti a s tím souvisí nárůst významu ocenění dobrého výkonu. Výkon se stává důležitou součástí sebehodnocení dítěte.

Role spolužáka je rolí souřadnou. Její zvládnutí je jedním z předpokladů budoucí sociální úspěšnosti dítěte. Školní třída je referenční skupinou, která slouží ke srovnávání výkonu i ostatních dětských projevů. Dítě si musí této skupině přizpůsobit a získat zde určité postavení. V mladším školním věku je pro děti důležitý názor učitele. Vazba na učitele posiluje pocit jistoty a bezpečí. Postupně dochází k uvolňování této vázanosti.

Kromě běžných a obecně platných norem si dítě musí osvojit pravidla, která určují jeho chování ve škole. Tyto normy obsahují mnoho omezení, která jsou nutná dodržovat, to však může působit jako zátěž.

2 RAKOVINA A JEJÍ DŮSLEDKY

Pro pochopení náročnosti a potřebnosti psychosociální podpory u pacientů s rakovinou je nutné alespoň základní seznámení s rakovinou z pohledu medicíny.

Pojmem rakovina neskrývá pouze jediné onemocnění. Termínem rakovina označujeme přes dvě stě různých druhů chorob. Všechny druhy spojuje jeden společný jmenovatel a to proliferace geneticky a funkčně změněných buněk. “Normální buňky se chovají podle předem naprogramované genetické sady pravidel, která je pro konkrétní typ buněk jedinečná (např. kožní buňky, buňky krve nebo mozkové buňky). Podle tohoto systematického plánu se dělí, dozrávají, odumírají a jsou nahrazovány jinými buňkami. Na rozdíl od nich se rakovinné buňky těmito biologickými zákony neřídí – dělí se rychleji než normální buňky, rostou chaotickým způsobem a řádně nedozrávají.” (NEZU, 2004 str. 12-13).

Rakovina je jedna z nejzávažnějších nemocí, která člověka může postihnout a díky mnoha vlivům tato choroba v naší populaci přibývá, proto se také počátkem roku 2000 na Pařížské radnici setkali zástupci vlád, sdružení na obranu práv pacientů a organizací a podniků zapojených ve výzkumu rakoviny při příležitosti prvního Světového summitu proti rakovině. Své úsilí vymýtit tuto zákeřnou nemoc z naší planety stvrdili podepsáním Pařížské charty proti rakovině (viz. příloha č. 1), která zahajuje první mezinárodní kampaň proti rakovině nového tisíciletí. Jejím cílem je zlepšit léčbu a výzkum nádorových onemocnění všude ve světě a umožnit pacientům dobrou informovaností bojovat s nemocí.

2.1. NÁDOROVÁ ONEMOCNĚNÍ V DĚTSKÉM VĚKU

Na první pohled se může zdát, že rakovin zasáhne každého člověka stejným způsobem. Nádorová onemocnění u dětí se však v mnohém liší od nádorových onemocnění v u dospělé populace. Největší rozdíly jsou dle J. Kouteckého a M. Cháňové (2003) následující:

“1. jiný je jejich výskyt – představují zhruba jen 1% z celkového počtu nádorových onemocnění všech věkových skupin. Na rozdíl od dospělých, u nichž frekvence výskytu stoupá společně s věkem, je u dětí nejvíce nádorů v útlém věku (v předškolním období). I tak jsou nádory dětí do 15ti let na druhém místě mezi příčinami úmrtí (po poraněních),

2. diferenční jsou příčiny vzniku – nepodílí se na nich velké množství okolností, které sehrávají významnou roli při vzniku nádorů dospělých (životní styl, prostředí),
3. vznikají z jiných tkání než nádory dospělých,
4. protože mají odlišný tkáňový původ, vznikají v jiných orgánech. Orgány, ve kterých je dospělých nádorů nejvíce, jsou u dětí postiženy (až na malé výjimky) jen velmi vzácně a naopak,
5. liší se některými biologickými vlastnostmi – rychleji rostou, větší část jejich buněk je schopna dělení, jsou křehčí a snáze zranitelné, bývají více prokrvené, častěji a dříve metastazují. Na posledně uvedené vlastnosti může mít podíl i životní styl malých dětí s četnými drobnými poraněními,
6. výrazně odlišné jsou v obou věkových kategoriích příznaky, kterými se nádorová onemocnění projevují,
7. už zmíněné a některé další okolnosti jsou důvodem odlišných diagnostických postupů,
8. i když obecně jsou způsoby léčby shodné (operace, ozáření, chemoterapie, imunoterapie, eventuálně hormonoterapie a podpůrná péče), léčebné postupy se podstatně liší – již např. Daleko vyšší citlivostí dětských nádorů na ozáření i k používaným lékům (cytostatikům), větší regenerační schopností dětských tkání. Zásadní výhoda spočívá v tom, že nádorem nemocné dítě nemá další přidružené choroby, kterých u dospělých pacientů bývá celá řada,
9. u dětí jsou mnohem nebezpečnější léčebné komplikace, a to jak akutní (v průběhu léčby a bezprostředně po jejím ukončení), tak vzdálené, které ne právě vzácně vyústí do stavu pozdních a tedy neléčitelných následků,
10. vzhledem k uvedeným zvláštnostem je v současné době možné vyléčit vyšší procento dětí (75%) než dospělých,
11. naprosto odlišná a specifická pro dětský věk je problematika psychosociální.” (KOUTECKÝ, CHÁŇOVÁ, 2003 str. 20-23).

2.2. LEUKÉMIE

Má práce je zaměřena na práci s pacienty trpící leukémií, proto se nadále budu věnovat popisu pouze tohoto druhu rakoviny.

Leukémie představuje nejčastější zhoubné nádorové onemocnění dětského věku. Toto onemocnění se vyskytuje především u dětí ve věku od dvanáctého do sedmdesátého druhého měsíce života a to častěji u chlapců. Již z etymologie názvu – leukos znamená bílý a aemie krev, je patrné, že je to onemocnění krve, bílých krvinek. Leukémie je onemocnění kostní dřeně. Kostní dřeň produkuje ve své podstatě tři druhy buněk. Pokud pomineme erytrocyty a trombocyty, jsou nejdůležitějším produktem v obraně organismu leukocyty. Leukocyty vznikají v centrech kostní dřeně a procházejí několika stupňovou diferenciací. Leukocyty se dělí na granulocyty a agranulocyty. Granulocyty jsou neutrofily, bazofily a eosinofily. Granulocyty zajišťují primární obranu organismu. Agranulocyty jsou lymfocyty a monocyty. Agranulocyty zajišťují pasivní obranu organismu a tvorbu protilátek. Leukémií existuje několik typů, v základě ji můžeme rozdělit na akutní leukémii a leukémii chronickou. Akutní i chronická leukémie má dva typy. Lymfoidní leukémie vzniká z bílé řady krvinek a myeloidní leukémie vzniká z červené řady krvinek. První příznaky leukémie se projeví zvětšením jater, sleziny a mízních uzlin, krvácivými projevy, modřinami na kůži a sliznicích, únavou, nechutenstvím, záněty s horečkou, bolestmi kostí a kloubů.

Leukémie se diagnostikujeme skrze podrobné vyšetření krevního obrazu a odběru kostní dřeně.

2.2.1. LÉČBA LEUKÉMIE

Cílem léčby leukémie je uvedení pacienta do remise. Remise je stav, kdy se v kostní dřeni, krevním řečišti a v orgánech nenacházejí atypické blasty. Pokud se v průběhu remise znovu objeví v organismu atypické blasty mluvíme o relapsu. Základem léčby je chemoterapie, léčba pomocí cytostatik, doplněná v některých případech radioterapií. Léčba leukémie je dlouhodobá, trvá i několik let. Do léčebného schématu je u některých typů leukémie zařazena i transplantace kostní dřeně, transplantace periferních kmenových buněk

nebo transplantace pupečnickové krve. Šance na vyléčení závisí na typu leukémie – dosahuje 80% u nejpříznivějšího typu.

Ke úspěšnému léčení leukémie je třeba předeslat několik poznámek. Každá buňka podléhá dělení, při čemž dělení má několik fází. Ve fázi, kdy se buňka dělí, je buňka velmi citlivá k léčbě chemoterapeutiky, kdežto ve fázi klidové, tedy kdy se nedělí, je vůči chemoterapii citlivá jen velice málo nebo vůbec. Dalším poznatkem je, že je zapotřebí kombinovat při chemoterapii více chemoterapeutik. Jen tak lze dosáhnout těch nejlepších výsledků. O jednotlivých cytostaticích se nezmiňuji, neboť je jich veliké množství a neustále se objevují nová. Je třeba podotknout, že začne-li se včas s vhodnou kombinací a ve vhodné fázi buněčného dělení, pokračuje-li se dostatečně dlouho – léčba může trvat i několik let – je naděje na příznivý a trvalý výsledek největší. V indikovaných případech onemocnění se osvědčila transplantace kostní dřeně od vhodných dárců. V podstatě lze říci, že je na místě tehdy, byla-li léčbou zničena veškerá dřeň – tj. nejenom chorobná, ale i zdravá, což není slučitelné se životem. Pak jedině komplexní léčba doplněná touto transplantací má naději na úspěch.

Plán, podle kterého se pacient léčí, se nazývá protokol. Úvodní část léčby se označuje jako indukce. Cílem indukce je navození remise. Další pokračování protokolu se jmenuje konsolidační léčba, ta má za úkol zničit i ty blasty, které se ještě někde v těle skrývají. Poté následuje udržovací léčba, která je dlouhodobá a většinou nevyžaduje hospitalizaci. Dlouhodobá léčba má za úkol dosažení a udržení co nejdelší remise, trvá-li remise více let, můžeme mluvit o vyléčení.

2.2.1.1. CHEMOTERAPIE A RADIOTERAPIE

Pacient ve většině případů přichází na standardní jednotku dětské hematonekologie, kde je hospitalizován a dle krevních testů a genetického profilu je indikován k zajišťovací chemoterapii nebo k chemoterapii a následné transplantaci kostní dřeně.

Cílem léčení je odstranění blastických buněk a to nejen z krve a kostní dřeně, ale i z dalších tkání, kam se krví blastické buňky mohou dostat. Bývají ohroženy například i mozkové blány, to je zvláštností lymfoblastických leukémií. Základem léčebného postupu je chemoterapie, což je léčba látkami - cytostatiky, které jsou schopné ničit nádorové buňky. Cytostatika se většinou podávají intravenózně infúzí v kombinacích několika léků nebo v přesném pořadí, neboť každá látka ničí jiný typ nádorových buněk, v jiné fázi jejich dělí. Léčba probíhá většinou v týdenních cyklech s několikadenními až týdenními pauzami. Po intenzivní indukční léčbě cytostatiky následuje konsolidační léčba, která má za úkol zajistit výsledek dosažený indukční léčbou. Cílem je dosáhnout hematologické remise, což znamená, že krevní obraz je normální a v kostní dřeni je méně než 5% blastických buněk.

Cytostatika jsou velmi účinné léky. Dokáží zničit velké množství blastických buněk, bohužel při tom zasáhnou i některé zdravé buňky, hovoříme pak o vedlejších účincích léku. Většina vedlejších účinků chemoterapeutik je přechodná a mizí po ukončení léčby. To platí například pro vypadávání vlasů, nevolnosti. Tyto vedlejší účinky však představují velkou psychickou zátěž pro pacienty, jak se zmiňují v dalších kapitolách.

Radioterapie je nedílnou součástí komplexní protinádorové léčby, je zařazena buď samostatně, nebo současně s chemoterapií. Radioterapie využívá ničivého působení záření na živé buňky. Dle typu, velikosti, citlivosti a umístění nádoru, ale také dle věku pacienta se stanoví celková dávka záření. Tato dávka se poté rozdělí do jednotlivých denních frakcí. Radioterapie je nebolestivá, trvá několik sekund až minut a je zacílená na přesně stanovenou oblast těla.

2.2.1.2. TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

Transplantace kostní dřeně se dělí na alogenní - transplantace od cizího dárce, atologní - transplantace vlastní kostní dřeně, či syngenní - transplantace od jednovaječného dvojčete.

Samotné transplantaci kostní dřeně předchází megachemoterapie nebo chemoradioterapie. Vysokodávkované chemoterapeutikum však sebou přináší mnoho komplikací, neboť zničí kostní dřeň nemocného a tedy i jeho krvetvorný a tedy i imunitní systém, proto se podává již ve sterilním režimu transplantační jednotky a doprovází ji intenzivní podpůrná léčba. Transplantovaná kostní dřeň se podává infúzí do žilního řečiště

nemocného a prochází krevním řečištěm do dutinek v dřevěné dlouhých kostí, kde se uchytí a po určité době začnou produkovat krevní elementy. Přihojení dárcovské kostní dřeně přichází po dvou- až čtyřtýdenním kritickém období. „Do této doby jsou nemocní odkázáni na podpůrnou léčbu. Dostávají množství antibiotik, protiplísňových léků a imunoglobulinů (bílkovin, které jsou nositeli protilátkové aktivity organismu), bránících vzniku nebezpečných nebo je likvidujících infekcí, dále dostávají transfúzi červených krvinek a jako prevenci krvácení i trasfúzi krevních destiček.“ (KAVAN, KOUTECKÝ, STARÝ, 1998 str. 18-19). O průběhu hospitalizace se věnuji v dalších kapitolách.

2.2.2. LÉČEBNÉ KOMPLIKACE

Léčba leukémie je velmi náročný proces, který s sebou přináší mnoho komplikací, jejich intenzita i délka trvání jsou u jednotlivých pacientů různé. Mezi nejčastější komplikace patří poruchy krvetvorby, infekce, poruchy trávení a poruchy nervového systému.

Poruchy krvetvorby se projevují poklesem krevních elementů a je často nutné podání krevních derivátů.

Choroboplodné zárodky, jako jsou bakterie, viry či plísňe, mohou napadnout jeden nebo více orgánů. Proniknou-li masivně do krve, rozvine se těžký infekční stav, nazývaný sepsa. Infekční komplikace jsou pro pacienty život ohrožující situací, je proto nutná léčba mnoha antibiotiky a imunosupresivní léčba.

Poškození trávicího traktu se projevují nevolností, nauzeou, ale i poškozením sliznic dutiny ústní a jícnu. Tyto komplikace jsou velmi nepříjemné a to nejen po fyzické stránce, ale i po stránce psychické. Také neurologické komplikace mají výrazný vliv na psychickou pohodu pacienta, neboť může dojít i k poškození nervového systému, zejména se mohou poškodit drobné nervy, které jsou zodpovědné za hybnost končetin. Jedním z příznaků poškození může být problém v oblasti jemné motoriky, mravenčení, brnění, pocitu slabosti v končetinách a podobně.

2.2.3. HOSPITALIZACE

Během léčby hematologické nebo onkologické diagnózy jsou nemocní často a dlouhodobě hospitalizováni. Hematoonkologická oddělení jsou specifická přísnějším hygienickým režimem. Děti jsou povětšinou hospitalizováni na pokojích maximálně dvoulůžkových, platí přísné dodržování hygienických norem. Před vstupem do pokoje si každý musí důkladně umýt a dezinfikovat ruce a nasadit ústenku, aby se co nejvíce zabránilo přenosu infekce. Každé oddělení má svou jídelnu a hernu, kde si děti mohou hrát, v takovém případě si však musí nasadit roušku, aby se nenakazili případnou infekcí. Já se budu věnovat hospitalizaci na transplantační jednotce kostní dřeně (dále jen transplantační jednotka), která je často na konci léčebného procesu, má však řadu specifík, která nejsou obecně známá a mají velký vliv také na psychiku nemocného dítěte. S každým dítětem je přijímán i doprovod, většinou matka dítěte. Matka, která ještě kojí je hospitalizována přímo v boxu spolu s dítětem, Ostatní doprovod je na jednotce pouze přes den a ubytován je na ubytovně. Doprovázející osoba musí být absolutně zdravá, nesmí být v kontaktu s infekčním onemocněním ani s bacilonosičem.

Před příjmem na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně jsou rodiče a dle věku také nemocné dítě, seznámeni s transplantací kostní dřeně, se všemi důsledky a komplikacemi, rodiče vyjádří po podrobné informaci písemně souhlas s navrženou léčbou. Při samotném příjmu je doprovod i hospitalizovaný dětský pacient seznámen s chodem transplantační jednotky kostní dřeně (viz. příloha č. 7).

2.2.3.1. POBYT NA TRANSPANTAČNÍ JEDNOTCE KOSTNÍ DŘEŇ

Transplantační jednotka kostní dřeně zahájila svou činnost v roce 1989. Je to jediné svého druhu pro děti v České republice, kde se provádí alogenní transplantace kostní dřeně. Koncem 90. let byla transplantační jednotka ve špatném technickém stavu. V roce 2000 se díky Nadačnímu fondu Kapka naděje a občanským sdružením Život dětem a HAIMA podařilo získat i za přispění Ministerstva zdravotnictví finanční prostředky na stavbu nové moderní transplantační jednotky. Její provoz byl zahájen v březnu 2003. Současnou transplantační jednotku tvoří deset plně klimatizovaných boxů, z toho šest jich je ve sterilní části jednotky. V nesterilní části se pak nacházejí čtyři plně klimatizované boxy, herna a zdravotnické i psychosociální zázemí.

Při příchodu na transplantační jednotku kostní dřeně se pacient musí vykoupat a převléci do sterilního oblečení, poté jde v roušce a empíru do sterilního boxu, ze kterého již nesmí vycházet. V tomto boxu stráví minimálně dvacet osm dnů po transplantaci, kdy se započne proces přihojení a dítě přechází do nesterilního režimu. Ve sterilním režimu platí velmi přísná hygienická pravidla. Celý box se musí kompletně umýt každý den, každý den se převléká postel nemocného a pacient se koupe v dezinfekčním roztoku. Vše s čím přijde pacient do kontaktu musí projít sterilizací, doprovod i veškerý personál, který do boxu vchází musí mít na sobě sterilní oblečení a roušku. Neustálá dezinfekce rukou je samozřejmostí. Kvůli sterilnímu režimu a zachování čistoty pacient u sebe nemůže mít příliš osobní věcí, vše musí projít sterilizací. To má samozřejmě negativní vliv na psychický stav pacienta, čemuž se budu věnovat v následujících kapitolách.

V nesterilní části stále platí velmi přísná hygienická pravidla jako na části sterilní. Pacient však již může ze svého boxu vycházet na hernu, kde může přijímat návštěvy.

Délka pobytu na transplantační jednotce záleží na mnoha faktorech. Obvykle se délka hospitalizace pohybuje v rozmezí tři až pět měsíců.

2.2.3.2. PRŮBĚH HOSPITALIZACE

Pacient přichází na jednotku většinou týden před transplantací, kdy je zahájena náročná předtransplantační příprava - conditioning, poté následuje transplantace a čekání na přihojení dárcovské kostní dřeně. V postransplantačním období je nejčastější komplikací zánět sliznic ústní dutiny, zvracení, nechutenství a průjem. Přívod tekutin a živin je povětšinou zajišťován parenterálně do centrálního žilního katetru. Většina pacientů prodělává horečky způsobené většinou bakteriálními infekcemi, které si vyžadují léčbu parenterálně podávanými antibiotiky. Dárcovská kostní dřeň zahajuje svou činnost za dva až čtyři týdny po transplantaci, což se projevuje vzestupem do té doby zcela chybějících bílých krvinek. Další možnou komplikací je reakce štěpu proti hostiteli (dále jen GVHD, zkratka z Graft Versus Host Disease), lymfocyty dárce vnímají některé tkáně pacienta jako cizorodé a poškozují je, nejčastěji postihuje imunitní systém, kůže, játra a střeva. Poté co jsou vyléčeny všechny komplikace a následky transplantace a dárcovská kostní dřeň je přihojena je pacient propuštěn do ambulantní péče.

3 PSYCHOSOCIÁLNÍ STRÁNKA PRŮBĚHU NEMOCI

V léčbě rakoviny došlo k velkému pokroku, mnoho typů rakoviny lze nejen úspěšně léčit, ale i vyléčit. Stále více si však věda uvědomuje, že je nutné léčit člověka komplexněji. Tedy léčit nejen jeho fyzické problémy, ale brát v patrnost také pacientovu psychickou a sociální stránku, neboť rakovina s sebou přináší mnoho stresorů a často vede k omezení kvality života a tak může dojít k proměně každé stránky života člověka. Významné psychosociální přizpůsobení vyžadují například změny, které se dotýkají fyzického vzhledu, změny fyzické aktivity i celkového zdravotního stavu, proto je důležitá psychosociální podpora nemocného v průběhu nemoci.

3.1. REAKCE DÍTĚTE A RODINY NA SDĚLENÍ ZÁVAŽNÉHO ONEMOCNĚNÍ

Každé onemocnění, banální ale především závažné, pozměňuje do jisté míry dosavadní fungování celé rodiny. Sdělení závažné diagnózy dítěte představuje pro rodinu hluboký otřes, každý člověk prožívá náročné životní situace, jakou závažná diagnóza bezesporu je, prožívá jinak. Toto prožívání je ovlivněno celou řadou faktorů, jako je například životní postoj, zkušenosti, situace v rodině, ale také i míra závažnosti onemocnění. Každý z členů rodiny se s faktem onemocnění postupně vyrovnává individuálním způsobem, většina prochází stadii emočních reakcí obvykle v uvedeném pořadí, avšak individuálním tempem. Studium popisů stádií přijetí se zabývala a popsala především Elisabeth Kübler-Rossová (1993).

V první chvíli přichází šok, který bývá doprovázen iracionálními myšlenkami a pocity. Dostavují se pocity zmatku a lidé v této fázi mohou reagovat nepřiměřeně. Lékaři sice rodině vysvětlili vše o nemoci, která postihla jejich dítě, ale v této fázi si často rodiče nic nepamatují a je proto vhodné, jim informace po určité době poskytnou znovu, ubezpečit je, že se mohou kdykoliv znovu zeptat. Důležitá rozhodnutí ohledně léčby by v této fázi neměli přijít.

Na fázi šoku navazuje fáze popření. Je často spojováno s myšlenkami, že „to nemůže být pravda“ nebo „doktoři se museli zmýlit“ a podobné.

Smutek, zlost, pocit viny symbolizuje další stádium. Dále pro tuto fázi bývá typické hledání viny u druhých, vztek na celý svět, ale také na sebe.

Stádium rovnováhy je dalším obdobím, kdy dochází k snižování úzkosti a současně narůstá přijetí situace. Vyrůstá také snaha rodičů starat se o dítě a aktivně se účastnit na jeho léčbě. Toto období trvá několik týdnů, ale i měsíců.

Poslední fází je reorganizace. Rodiče situaci přijímají a hledají optimální cesty do budoucna. Péče o těžce nemocné dítě vyžaduje vzájemnou spolupráci celé rodiny. V předchozích stádiích bývá rodinná rovnováha narušena, mnohdy dochází k rozchodu rodičů. Překonání této krize rodinu může naopak posílit. Toto stádium však nemusí dosáhnout všichni rodiče.

Ideální adaptace rodiny představuje uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby nemocného, ale i všech ostatních členů rodiny. Někdy však může dojít k odchylkám od adaptace. Nejčastěji se jedná o hyperprotektivitu k dítěti. Převážně matka usiluje o extrémní péči a pohodu dítěte, například kvůli přetrvávajícímu pocitu viny.

3.2. ZÁVAŽNÉ ONEMOCNĚNÍ V PŘEDŠKOLNÍM A MLADŠÍM ŠKOLNÍM VĚKU

Každé dítě si svou nemoc nějakým způsobem uvědomuje a prožívá ji. Toto prožívání a uvědomování si nemoci, ale také strategie zvládání jsou odvislé od věku dítěte.

U dítěte v předškolním věku dochází pomalu k postupnému uvolňování vázanosti na rodinu, hospitalizací však dítě může být násilně od rodiny odtrženo, což může mít negativní dopad na jeho psychický vývoj a může vést až k citové deprivaci. Při dlouhodobé hospitalizaci by měl být s malým pacientem hospitalizován také jeden z rodičů, aby dítě po citové stránce nestrádalo. Pokud není možná hospitalizace jednoho z rodičů, měl by být umožněn každodenní návštěvy u hospitalizovaného dítěte. V předškolním věku dítěte musíme být opatrní na nepříjemné zážitky související s léčbou nebo hospitalizací, neboť v tomto věku mohou na základě opakovaných nepříjemných zážitků snadno vzniknout u dítěte úzkosti až fobie. Takto vzniklé fobie mohou přetrvávat po celý další život člověka. Proto je důležité dítěti vše dostatečně vysvětlit, informovat ho o všem co ho čeká a připravovat ho na zákroky, které bude muset podstoupit například formou symbolické hry.

Mladší školní věk je dán nástupem do školy. Vstupem do školy dochází u dítěte k rozšíření sociálního okruhu dětí. V důsledku závažného onemocnění či hospitalizace dítě často nemůže docházet pravidelně do školy a je vzděláváno na základě individuálního studijního plánu. Přichází tak o důležitou roli žáka a spolužáka, která je součástí identity dítěte. Dítěti sice nemůžeme umožnit plnohodnotné prožívání těchto rolí, avšak i v nemocnici fungují školy a proto je dobré, pokud to dítěti dovolí jeho zdravotní stav, abychom dítě ke studiu vedli také v ní. Důležitou roli hrají také vrstevníci, a proto je dobré, pokud to zdravotní stav umožní, aby dítě bylo v interakci o ostatními dětskými pacienty.

3.2.1. PROŽÍVÁNÍ ZÁVAŽNÉHO ONEMOCNĚNÍ

Prožívání závažného onemocnění každého člověka je individuální a záleží na mnoha faktorech. Můžeme však pozorovat určité společné rysy. Diagnóza rakoviny vyvolá v každém nemocném existenční krizi, samozřejmě v určité míře tato krize postihne i dětské pacienty v závislosti na dosaženém vývojovém stupni. Důležitým momentem zvládání nemoci je najít všechny podpůrné metody, které povedou k znovuzískání určité kontroly pacienta nad situací, ve které se nachází. S diagnózou rakoviny je spojeno mnoho tělesných, psychických ale také sociálních problémů.

- „Hrozba smrti. Diagnóza „rakovina“ je stále ještě spojována s nevyhnutelnou smrtí a umíráním je chápána jako „rozsudek smrti“ („zhroucení celého dosavadního života“).
- Ztráta tělesné nedotknutelnosti. Pocit „nezranitelnosti“ je přirozený a normální, zdravý člověk v zásadě nikdy nemyslí na to, že by jeho organismus jednou mohl přestat fungovat.
- Ztráta autonomie. Pocit sebeurčení a řízení vlastního osudu je v základech otřesen a ztracen.
- Ztráta aktivit. Vykonávání běžných aktivit je částečně nebo zcela znemožněno.
- Sociální izolace, strach ze stigmatizace. Změny v obvyklých sociálních vztazích na základě změněných reakcí nemocného vůči svému okolí, a naopak. Často se vyskytují subtilní formy sociálního odstupu v rámci relevantních sociálních vlivů okolí.
- Ohrožení sociální identity a pocitu vlastní hodnoty.“ (TSCHUSCHKE, 2004 str. 36).

Výše vyjmenované problémy byly prvotně popsány v souvislosti s prožíváním dospělých, můžeme je však aplikovat také při pochopení prožívání dětí. I ony zažívají tyto

problémy, které jsou ještě akcentovány jejich neschopností, z hlediska vývojové fáze, pochopit celou realitu. Proto je důležité použít všech možných podpůrných metod, které usnadní pochopení a následné zvládnutí závažného onemocnění.

Prožívání závažného onemocnění závisí na mnoha faktorech. V první řadě je to druh nemoci. Každá nemoc zabrání dítěti dělat věci, které ho baví, vytrhne ho ze zažitých rituálů a z prostředí, které mu byly známé, kde se orientovalo a cítilo bezpečně. Tyto skutečnosti se projeví na náladě a chování dítěte. Dítě začne být podrážděné, přecitlivělé nebo ustrašené. Nemocné dítě však nerozumí tomu, proč je najednou protivné a proto potřebuje, aby s ním jeho okolí, tedy nejen rodiče, ale i personál nemocnice, komunikovali, aby mu vysvětlili, v rámci jeho rozumových schopností, co se děje, co daná nemoc přináší. Personál nemocnice by měl nejen rodičům, ale i dítěti vysvětlit a pomoci se zorientovat v novém prostředí.

Svůj aktuální stav prožívají děti různě. Často je narušeno subjektivní utváření tělesného schématu, které je základem pro správné sebepojetí dítěte. U dětí s hematologickým či onkologickým onemocněním je to například ztráta vlasů vlivem chemoterapie, nebo amputace v důsledku odstranění nádorů. Tyto následky léčby vedou často k depresím.

Důležitou součástí prožívání nemoci je postupná adaptace dítěte na nemoc. Adaptací chápeme schopnost vyrovnání se s nemocí, dodržování léčby a z toho vyplývající změna životního stylu. Pro psychiku nemocného dítěte znamená adaptace obnovu schopnosti prožívat pozitivní emoce jako je například radost. Okolí nemocného dítěte by se mělo snažit poskytnout dítěti nové podněty k radosti. Na základě prožívání své nemoci, si dítě utvoří ke své nemoci určitý postoj. Postoj k nemoci ovlivňuje jak chování dítěte, tak i prožívání nemoci. Postoj tedy určuje míru dítěte ke spolupráci při léčbě, a to má vliv i na celkový průběh jeho onemocnění. Postoje dětí k nemoci můžeme rozdělit do čtyř skupin.

První skupinu tvoří krajní přijetí nemoci. V tomto případě dítě nemoc bez výhrad přijímá, vžije se do role nemohoucího, chce, aby o něj bylo pečováno. Neodmítá nemoc, ale na druhou stranu tento postoj v sobě neobsahuje dostatečnou motivaci k uzdravení.

Druhým možným postojem je krajní odmítání nemoci. Dítě popírá, že by bylo nemocné, nechce tedy dodržovat léčebné postupy a omezení, nechce ani užívat léky. Tento postoj je častý v období puberty, kdy probíhá takzvané období vzdoru, ale je to dáno i tím, že v tomto období hraje velkou roli vrstevnická skupina, a nemocné děti mají strach, že by partou byli odmítnuti. Závažná nemoc také představuje omezení autonomie, o kterou pubescent usiluje. Motivace k uzdravení je sice velmi silná, ale v podstatě neúčinná a může dojít k prodloužení nemoci.

Dalším možným postojem je ambivalence. Dítě si je na jedné straně vědomo výhod, které mu nemoc přináší ale, na druhé straně se však brání léčbě, protože nechce snášet bolestivé zákroky a omezení, které z nemoci vyplývají.

Závěrečný, čtvrtý, realistický postoj k nemoci je ideální postoj. Dítě ví, že je nemocné, nechce však zůstat nemocné, a tak při léčbě spolupracuje a dodržuje vše, co je s léčbou spojeno. Je ochotné podstoupit i nepříjemná vyšetření, a snaží se snášet náročnou léčbu pod vidinou toho, že se brzy uzdraví.

Postoje k nemoci se mohou v průběhu léčby měnit, záleží vždy na mnoha faktorech. Postoje dítěte jsou ovlivňovány postoji rodičů k nemoci, věkem dítěte, typem osobnosti dítěti a mnoha dalších.

3.2.2. PRŮBĚH ONEMOCNĚNÍ

Průběh onemocnění je dán mnoha faktory. Pokud došlo k adaptaci dítěte i rodičů na skutečnost závažného onemocnění a léčebná prognóza je příznivá snižuje se psychické vypětí zúčastněných. Stále je nemoc zátěží, ale vyhlídka na uzdravení je velká síla, která pomáhá k dobrému psychickému stavu. Pokud v průběhu hospitalizace funguje poskytování provázející péče jsou případné psychické problémy řešeny ihned a zabrání se tak dalšímu rozvoji nežádoucích jevů.

3.2.2.1. NEPŘÍZNIVÁ PROGNÓZA

Někdy se stane, že se z nejrůznějších důvodů nedaří závažné onemocnění vyléčit. Onemocnění se tak dostává do konečné fáze, neboli terminálního stádia a posléze do stádia

umírání. Průběh terminálního stádia a umírání nemá jednotný model, ovlivňuje ho mnoho faktorů, jako je věk dítěte, rodinné vztahy, vznikající komplikace a podobně.

Předškolní děti už mají určitou představu o smrti například z pohádek nebo z osobních skutečností z rodiny, ale pojem smrti jako takové je jim zatím nejasný. U předškolních dětí znamená smrt odchod, zmizení, ale stále má reverzibilní podobu, nevnímají ji jako fatální záležitost. Důležité je dítěti pomoci pochopit pocity, které má a dát mu pocítit, že se o rodiče, ale i pečující personál může „opřít“. Také děti v mladším školním věku ještě zcela nechápou smrt ve všech důsledcích. Stále je nejdůležitější pracovat s jejich pocity, které blížící se smrt přináší.

Děti často nevědí co se s nimi děje a to je zúzkostňuje. Dítě cítí, že něco není v pořádku a proto je důležité s dítětem otevřeně komunikovat v závislosti na jeho zralosti a psychickému stavu.

Důležité je, pokud to zdravotní stav dovolí, aby umírající dítě bylo v co největším kontaktu se svou rodinou. Někdy se může stát, že rodiče nezvládnou stát v tváři v tvář svému umírajícímu dítěti, může se stát, že se nevědomě vyhýbají kontaktu a pobytu s ním. Je pochopitelné, že je velmi těžké vyrovnat se se smrtí a navíc se smrtí svého dítěte, rodiče procházejí různými fázemi psychické odezvy na závažné téma smrti a umírání, a proto jejich postoje mohou být pod vlivem šoku a zlosti. Je potřeba s rodiči pracovat a pomoci také jim, aby zvládli být s dítětem v průběhu jeho umírání.

3.3. PSYCHICKÉ POTŘEBY NEMOCNÉHO DÍTĚTE

Psychické potřeby nemocných dětí závisí na vývojové fázi, v níž se dítě nalézá. Děti mají potřebu se ve své stávající situaci orientovat, chtějí vědět, zda jsou nemocné a co nemoc s sebou přináší. Děti lépe snášejí vyšetření a léčbu, když vědí co je čeká, jak dané vyšetření bude probíhat. Děti mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Práva pacientů formulovala a vyhlásila Centrální etická komise MZ ČR v roce 1992. Obdobně jako práva pacientů byly definovány etické normy práv hospitalizovaného

dítěte v kodexu zvaném Charta práv dětí v nemocnici (viz. příloha č. 2). Tato charta blíže stanovuje podmínky, za nichž může být dítě v nemocnici hospitalizováno.

Nemocným dětem ještě více vzrůstá potřeba citové jistoty a bezpečí, chtějí mít jistotu, že v nemoci nejsou samy a že mají dostatečné zázemí. Důležité je dodat dítěti potřebnou sebedůvěru ve vlastní schopnosti, motivovat ho a pomoci mu při tvorbě nových plánů do budoucna, neboť nemocí vše nekončí. Musíme si uvědomit, že i nemocné dítě má potřebu otevřené budoucnosti, chce slyšet, že se zas uzdraví. Nesmíme dítěti bránit, aby své onemocnění prožívalo. Pouhé odvádění pozornosti jiným směrem nebo plané utěšování nestačí. Samozřejmě, že je správné dítěte zaměstnávat, ale musíme si vytvořit prostor pro komunikaci, aby dítě mohlo projevit, co ho trápí a jak se cítí.

4. PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA NEMOCNÝCH

Psychologická intervence je u pacientů s rakovinou důležitá, ač nemůže nahradit lékařské postupy. Díky ní je pacient schopen léčbu lépe zvládnout. Pokud je nemocný v dobrém psychickém stavu, může to pozitivně ovlivnit i jeho tělesný stav. Mezi nejpoužívanější psychologické intervence patří především metody skupinové terapie, metody individuální terapie nebo metody či vzdělávací a na informacích založené metody. Psychosociální podpora v sobě zahrnuje nejen psychologickou intervenci, ale také sociální podporu, kdy jsou rodičům poskytovány informace o možnostech sociálních dávek, pomoc při organizaci vzdělání dětí. Tím se rozumí komunikace s kmenovou školou, nebo pomoc při hledání vhodných škol, sociální podpora zahrnuje také sociální aktivity a interakce dětí.

4.1. MOŽNOSTI PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORY NEMOCNÝCH

Psychosociální podpora nemocných je relativně novým tématem. V českém zdravotnictví dochází k postupnému objevování a přijímání psychosociální podpory u nemocných. Cílem psychosociální podpory nemocných je pomoci pacientům lépe zvládnout průběh nemoci. Psychosociální podpora funguje především ve formě podpory a provázení v průběhu léčby. Další možností psychosociální podpory je organizování nejrozličnějších akcí, které mají za cíl vytrhnout nemocné z každodenního stereotypu. Například ve Fakultní

nemocnici Motol je pravidelně organizována mikulášská nadílka, velikonoční pomlázka či Tulipánový den, kdy jsou oceněni všichni, kteří se zúčastní prostřednictvím svých výtvarných děl s tematikou jara. Příjemným zpestřením hospitalizace jsou i návštěvy známých osobností, hudebníků, či herců, které pomohou zkrátit dlouhé dny v nemocnici.

Psychosociální podpora může být poskytována celou řadou odborníků, jako jsou psychologové, psychosociální pracovníky, herní specialisté, ale také laiků, dobrovolníků. V ideálním případě by měl být psychosociální tým tvořen více odborníky, neboť v průběhu hospitalizace může být potřeba každá odbornost.

4.1.1. PSYCHOLOG

Obvykle je součástí odborného týmu nemocnice zaměstnán klinický psycholog, v jehož kompetencích je také poskytování psychosociální podpory nemocných. Jeho hlavní pracovní náplní však bývá diagnostika a často na psychosociální podporu již nemá prostor. Psycholog bývá buď kmenovým pracovníkem oddělení, nebo je zván konziliárně ke konkrétním případům. Samozřejmě je lepší, když má oddělení svého psychologa, který tak dobře zná problematiku oddělení a je kdykoliv k dispozici, nejen dětským pacientům, ale také jejich rodičům.

4.1.2. HERNÍ SPECIALISTA

Herní specialista je pracovník, který dobře zná problematiku nejen psychologickou, ale také zdravotnickou. Pracovní náplní herního specialisty je provázení celé rodiny nemocničním prostředím, vysvětlovat rodině, na jaké vyšetření dítě půjde, co se s ním bude dít a pokud je to potřeba připravit psychicky dítě na připravované zákroky. Tvoří most mezi zdravotníky a rodiči s dítětem.

4.1.3. PSYCHOSOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

Psychosociální pracovník má znalosti nejen z oblasti psychologie, ale také sociálních věd. Je kompetentní v poskytování informací o možnostech sociálních dávek, je schopen

provázení hospitalizovaných pacientů, psychologické a sociální podpoře a zajišťování aktivit, vedoucích k zpříjemnění hospitalizace.

4.1.4. DOBROVOLNÍK

Na základě dobrých zkušeností ze zahraničí byla do nemocniční péče v České republice převzata myšlenka dobrovolnictví. Práce dobrovolníků se řídí pevnými pravidly. K hlavním aktivitám dobrovolníků patří výtvarná činnost se skupinou dětí nebo individuální a další volnočasové aktivity. Dobrovolnictví je věnována následující kapitola.

5 DOBROVOLNICTVÍ

„Dobrovolnictví není v lidské společnosti něčím novým, v každé kultuře a společnosti pomáhali ti, kteří na tom byli lépe, méně šťastným, kteří kvůli nemoci, chudobě či přírodní katastrofě pomoc potřebovali. Solidarita a vzájemná pomoc tvoří základ existence lidské společnosti i všech náboženství.“ (TOŠNER, 2002 str. 23)

5.1. KDO JE DOBROVOLNÍK

„Dobrovolnictví dosud není zakotveno v žádném právním dokumentu České republiky, z čehož vyplývá i obtížnost přehledného a pro všechny – a zejména pro stát – přijatelného a srozumitelného vymezení definice dobrovolnictví, charakteristik a typů dobrovolné činnosti a dalších práv či odpovědností dobrovolníků.“ (TOŠNER 2002, str. 31). Obecných definic o dobrovolnících je tedy mnoho, pro názornost a možnost srovnání uvedu tyto:

„Dobrovolník je člověk, který bez nároku na finanční odměnu poskytuje svůj čas, svoji energii, vědomosti a dovednosti ve prospěch ostatních lidí či společnosti.“ (TOŠNER 2002 str. 35).

„Dobrovolníkem je každý, kdo ze své dobré vůle, ve svém volném čase a bez nároku na finanční odměnu vykonává činnosti ve prospěch druhých lidí. Může se jím stát v podstatě kdokoli, protože každý z nás umí něco, co může poskytnout druhým.“ (HESTIA, 2002 str. 15).

Jak je z výše uvedených citací zřejmé, dobrovolnictví zahrnuje velké spektrum činností, které může člověk vykonávat. Nepostradatelným znakem dobrovolnické činnosti je však vykonávání této činnosti bez nároku na odměnu. Rozumíme tím finanční odměnu, a však dobrovolník si ze své dobrovolnické činnosti přeci jen nějakou odměnu odnáší a to v podobě pozitivních pocitů, například pocit užitečnosti, potěšení z pomoci druhým lidem.

5.2. DOBROVOLNICTVÍ VE SVĚTĚ

Zatímco v České republice je dobrovolnictví fenomén posledního desetiletí, ve světě existuje organizovaná dobrovolnická činnost již několik desítek let a má veliké množství členů. „Průzkumy ukazují, že dnes se v USA do dobrovolné činnosti zapojuje 20% populace. V Kanadě je to procento ještě vyšší – až 25% obyvatelstva.“ (HESTIA, 2002 str. 24). Ani

evropské státy v dobrovolnické tradici nezůstávají pozadu. „Mezi země s dlouhou tradicí dobrovolnictví patří Velká Británie. Zejména charitativní činnost a vzájemná pomoc lidí v odlehlých oblastech venkova patří k tradičnímu anglickému stylu života. Dokonce i vojenská služba v Británii byla vždy nepovinná, což odráží vysoké vědomí občanské odpovědnosti za svou zem.“ (HESTIA, 2002 str. 26).

V roce 1970 byla založena Mezinárodní asociace pro dobrovolnické úsilí – International Association for Volunteer Effort – oficiální zkratka IAVE. IAVE je celosvětová organizace, která je zaměřena na podporu a propagaci dobrovolnictví. Mezi hlavní činnosti IAVE patří poskytování podpory při vytváření dobrovolnických center, organizuje vzdělávací programy pro dobrovolníky, pořádá konference v různých světových regionech jejichž cílem je propojení dobrovolníků různých zemí světa. V tomtéž roce vznikl z podnětu Valného shromáždění OSN Dobrovolnický program OSN – United Nations Volunteers – oficiální zkratka UNV. V Evropě byla o dva roky později, tedy v roce 1972 založena asociace AVE - Association for Volunteer Effort, která je součástí IAVE.

5.3. DOBROVOLNICTVÍ V ČESKÉ REPUBLICE

V České republice se dobrovolnická činnost rozvinula v období Národního obrození, tedy zhruba od roku 1830. Vlastenecké snahy o kulturní a politickou emancipaci s sebou přinesly i nárůst nejrozličnějších spolků či nadací, které podporovaly rozvoj národní kultury, umění nebo vzdělávání.

Po vzniku Československa v roce 1918 se dobrovolnická činnost dále rozvinula do mnoha organizačních forem například vznikly spolky obecní, soukromé nebo spolky založené na základě národnostního principu (spolky české, německé, židovské, polské, rusínské aj.). V této době vznikla i nezisková organizace YMCA, která měla svůj vzor v USA.

Slibný vývoj byl však přerušen německou okupací v roce 1938, která vyústila ve II. světovou válku a následně vznikem socialistického státu. Ojedinelé projevy občanské aktivity (hnutí Charty 77, VONS – „výbor na obranu nespravedlivě stíhaných“) byly vystaveny tvrdé represi a nebylo jim umožněno získat širší podporu. Situace se změnila až v osmdesátých letech, společenské změny vyvrcholily tzv. sametovou revolucí v roce 1989, znamenající postupné změny v politickém, společenském a sociálním prostředí České republiky. Po tomto roce došlo k obrovskému rozvoji neziskového sektoru. Byly nejen

obnoveny spolky, které minulý režim potlačoval, jako například YMCA, ale došlo i ke vzniku nových neziskových organizací, které stavěly svou činnost na činnosti dobrovolníků. Neziskové organizace mají nyní široké pole působnosti, uplatňují svou činnost jak v sektoru sociálním a zdravotním tak i v sektoru práce s dětmi či v práci s národnostními nebo jinými menšinami.

5.3.1. DRUHY DOBROVOLNICKÉ ČINNOSTI

Dobrovolnická činnost má řadu forem. Každý člověk má vrozenou schopnost darovat dobrovolně a nezištně svůj čas a práci, lišíme se pouze v tom, do jaké míry a v jaké formě jsme ochotni tak činit. Z hlediska časového vymezení můžeme dobrovolnictví rozdělit do následujících skupin.

Například dárcovství má v naší společnosti své místo. Pro stále více lidí je přirozené zasílat dárcovské textové zprávy nebo jednorázově přispívat na veřejně prospěšné účely či do sbírek například pro mentálně postižené lidi či pro obyvatele postižené přírodními katastrofami. V tomto případě můžeme hovořit o pasivní formě dobrovolnické činnosti, nevyžaduje tolik energie a nasazení jako ostatní dobrovolnické činnosti, ale je neméně potřebná.

Dalším druhem je dobrovolnictví vzájemně prospěšné. Tuto činnost vykonávají členové určitého sdružení či klubu v zájmu realizace svých cílů a poslání, jako je například sbor dobrovolných hasičů. Vedle toho vznikly tisíce nových organizací, které staví svoji činnost na lidském nadšení a dobrovolné práci. Jedná se o mnoho kulturních, sportovních, dětských a mládežnických organizací, kde určité skupiny občanů dobrovolně, sami pro sebe a své přátele realizují řadu aktivit.

Dobrovolnictví veřejně prospěšné vychází z ochoty občanů angažovat se svobodně a podle svého přesvědčení, ať již pro druhé nebo pro určité změny ve společnosti. Oproti vzájemně prospěšnému dobrovolnictví je u tohoto typu dobrovolnictví na prvním místě potřeba být užitečný svému okolí. Klasickým příkladem jsou dobrovolní dárci krve nebo dobrovolnická organizace YMCA. Po roce 1989 se v České republice vznikla řada nevládních neziskových organizací, které se snaží získat pro svoji činnost dobrovolníky z řad veřejnosti, ať již se jedná o jednorázové akce nebo dlouhodobou dobrovolnou spolupráci.

Posledním druhem je dobrovolná služba, což je obvykle dlouhodobý, až několikaměsíční, závazek věnovat se dobrovolné práci často mimo svoji zemi. V ČR se tento typ dobrovolnictví objevuje až po roce 1989, kdy k nám přijela řada dobrovolníků především z USA a západoevropských zemí, jejichž činnost byla zaměřena převážně na výuku jazyků. Postupem času vznikají i české organizace, které se věnují vysílání dobrovolníků do zahraničí, ať již na skupinové „pracovní tábory“ či na samostatné studijní a vzdělávací pobyty v humanitárních či ekologických organizacích.

Dobrovolnickou činnost můžeme také rozdělit podle role, kterou v organizaci dobrovolnictví hraje na následující. Na dobrovolnících je přímo závislý chod organizace, kdy spolu s malou skupinou profesionálů se dobrovolníci podílejí na naplňování hlavních cílů organizace. Tento typ je charakteristický například pro zajišťování humanitárních akcí.

Kdy dobrovolnická činnost není základem provozu organizace jedná se o další druh. Dobrovolníci vykonávají činnost spolu s profesionálními zaměstnanci. Tento druh se nejčastěji objevuje u zařízení sociálních a zdravotních.

Posledním druhem je role dobrovolníka, kdy není pro vlastní chod organizace dobrovolník nepostradatelný, ale pomáhá zkvalitňovat služby. Jedná se o aktivity, jako jsou vycházky s klienty či nějaké volnočasové aktivity.

Dalším možným rozdělením dobrovolnictví, je rozdělení z hlediska cesty, kterou se dobrovolnictví ubírá. První možností je dobrovolnictví, jež vzniká zdola nahoru. Jedná se o organizace, které jsou založeny skupinou přátel, která se pustila do společné činnosti a postupným vývojem se stane například registrovanou neziskovou organizací.

Na druhé straně stojí dobrovolnictví, které působí zvenčí dovnitř. Jde o organizace, kde pracují profesionálové a která se rozhoduje začít s dobrovolníky spolupracovat. Jedná se zejména o domovy seniorů nebo nemocnice.

5.4. DOBROVOLNÍCI VE FAKULTNÍ NEMOCNICI MOTOL

Fakultní nemocnice v Motole patří k prvním nemocnicím v České republice, kde od roku 1999, pod metodickým vedením Národního dobrovolnického centra Hestia, byl realizován dobrovolnický program. Od ledna roku 2004 bylo založeno Dobrovolnické centrum Fakultní nemocnice Motol a celý dobrovolnický program byl tímto stabilně organizačně zakotven ve struktuře nemocnice. Posláním programu dobrovolníci v nemocnici Fakultní nemocnice Motol je vnášet do nemocnice více lidského kontaktu, posilovat duševní pohodu pacienta a tak ovlivňovat jeho postoj k aktivní spolupráci na uzdravení. Tak může dobrovolník, jakožto člověk, který přichází z takzvaného zdravého světa pomoci překlenout náročné a někdy dlouhé chvíle během hospitalizace a přispět tak k lepšímu průběhu a efektu léčby.

Celý dobrovolnický program ve Fakultní nemocnici Motol mají na starost dvě koordinátorky dobrovolníků, které jsou zaměstnankyněmi nemocnice. Koordinátorky mají na starosti pohovory se zájemci o dobrovolnickou činnost, školení dobrovolníků, organizování dobrovolnické činnosti na jednotlivých klinikách, organizování pravidelných supervizních setkání a jednorázových akcí.

Dobrovolníkem ve Fakultní nemocnici Motol se může stát každý, kdo dosáhl 18 let a má chuť a čas někomu pomáhat, být užitečný, získat nové zkušenosti. Každý zájemce o dobrovolnickou činnost musí projít úvodním rozhovorem, kde dojde k ujasnění vzájemné představy o uplatnění v nemocnici, zjištění motivace a vyjasnění případných dotazů. Aby si člověk mohl udělat představu, jak dobrovolnická činnost v nemocnici probíhá, koordinátorky zájemci zajistí návštěvu určitého oddělení v nemocnici se zkušenějším dobrovolníkem. Pokud seznámení s dobrovolnickým programem splní očekávání zájemce a ani koordinátorky nezjistili skutečnost, která by byla kontraindikací k vykonávání dobrovolnické činnosti v nemocnici absolvuje zájemce jednodenní úvodní zaškolení ve skupině maximálně 20 zájemců jehož obsahem je především informace o základních principech dobrovolnictví, informace o dobrovolnictví ve světě a v ČR, možnosti a typy dobrovolnických činností v nemocnici, organizace dobrovolnického programu ve Fakultní nemocnici Motol. Dále jsou seznámeni se strukturou nemocnice, jejími provozními pravidly, informace o svých povinnostech a právech. Na školení si také každý dobrovolník vyzkouší pomocí scének modelové situace, které ho mohou během jeho působení v nemocni potkat a bude mít tak zažitý model na jejich řešení. Na úvodním školení je zájemce také seznámen s Kodexem dobrovolníka (viz. příloha č. 3), Mlčenlivostí dobrovolníka (viz. příloha č. 4) a Dohodou o dobrovolnické činnosti

v rámci programu Dobrovolníci v nemocnicích (viz. příloha č. 5). Pokud s dokumenty souhlasí a podepíše je stává se oficiálně dobrovolníkem Fakultní nemocnice Motol. Může si vybrat z nabízených klinik, kam by chtěl docházet. Dostane identifikační předměty, kterými jsou jmenovka s fotkou, jménem a označením dobrovolník a žlutou vestu, symbol dobrovolníků, kterou je povinen nosit. Při první návštěvě vybraného oddělení dobrovolníka doprovází koordinátorky a seznámí dobrovolníka s kontaktní osobou, která ho provede celým oddělením a vysvětlí způsob jeho chodu, v případě jakéhokoliv dotazu či problému pak dobrovolník může jednat jak s koordinátorkami, ale také právě s kontaktní osobou, kterou většinou bývají staniční sestry daného oddělení, herní terapeut či psycholog kliniky.

První dobrovolníci začali do Fakultní nemocnice Motol docházet na Kliniku dětské onkologie jako součást koncepce psychosociální péče, kterou tvoří tři části:

- „1. psychoterapeutická podpora prováděná psychology a profesionálními terapeuty;
 2. dlouhodobé tematické komunikační programy zaměřené na zvyšování motivace a aktivizaci pacientů;
 3. pravidelné zapojení tvůrčí pomoci dobrovolníků v programech s tímto zaměřením.“
- (TOŠNER, SOZANSKÁ, 2002 str. 112).

Ve Fakultní nemocnici Motol však již nějakou dobu dobrovolníci fungovali. Byla to skupina studentů z Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy. Pomocníkem a prostředníkem mezi nemocnicí a Hestií se stal Klub Interaktivního domu o.p.s., který v nemocnici již také fungoval a organizoval motivační dobrovolnické programy, od ledna roku 2004 kdy bylo založeno Dobrovolnické centrum Fakultní nemocnice Motol, převzalo veškerou organizaci od Klubu Interaktivního domu obecně prospěšné společnosti. Postupně se pak dobrovolnictví rozšiřovalo i na další kliniky a oddělení nemocnice. V dětské části nemocnice dobrovolníci docházejí především na následující kliniky:

- Klinika dětské hematologie a onkologie
- Dětská oční klinika a neurochirurgické oddělení
- Klinika dětské neurologie
- Pediatrická klinika
- Dětská chirurgická klinika

- Dětská ortopedická klinika
- Dětská psychiatrická klinika
- ORL klinika – ušní , nosní, krční
- Kardiocentrum – ambulance, klinika

Teprve v posledních letech se dobrovolníci rozšířili také do části nemocnice pro dospělé. V dospělé části nemocnice dobrovolníci docházejí na kliniky:

- Léčebna dlouhodobě nemocných
- Interní klinika
- Oddělení chronické, resuscitační a intenzivní bolesti
- Radioterapeutické oddělení - onkologie
- Centrum léčby a výzkumu bolesti
- Spinální jednotka
- Klinika rehabilitace

Jedním s povinností dobrovolníka je docházet na pravidelné supervizní setkání. Supervize probíhají ve skupinách asi 15 dobrovolníků, kteří docházejí na podobný typ oddělení. Toto skupinové setkání je jednou za dva měsíce. Podle potřeby má každý dobrovolník možnost individuální konzultace a supervize, kterou domlouvá koordinátorka dobrovolníků. Supervizorem v jednotlivých skupinách je odborník v práci se skupinou, který zná problematiku dobrovolnictví v nemocnicích a pravidla programu. Cílem supervize je poskytnutí podpory a ocenění dobrovolníků, řešení vzniklých komplikací a problémů, rozvoj dovedností dobrovolníků a vzájemná inspirace. Nejprve jsou na supervizích sdělovány obecné informace například o chystaných akcích, poté se dobrovolníci rozdělí do tří skupin, a to do skupiny dobrovolníků, kteří docházejí do léčebny dlouhodobě nemocných, dobrovolníků, kteří docházejí na dětské kliniky a dobrovolníků, kteří navštěvují Kliniku dětské hematologie a onkologie a dobrovolníci, kteří se věnují canisterapii. Tyto skupiny jsou pak jednotlivě vedeny psychologem specializovaným na danou problematiku.

Ve Fakultní nemocnici Motol můžeme organizaci dobrovolnické činnosti rozdělit do dvou druhů. Jednak v nemocnici funguje systém pravidelné činnosti, ale na druhé straně také to jsou jednorázové aktivity. Mezi jednorázové aktivity patří především pomoc při zajišťování akcí v rámci projektů pro děti a rodiče. Mezi takovéto akce patří například výstava Světlo mého života, Tulipánový den či Indiánské prázdniny.

Pravidelná činnost zahrnuje jak individuální aktivity s jedním klientem či skupinové zájmové programy, jako jsou výtvarné práce, doučování, fotografický kroužek.

Výstava světlo mého života je výstava fotografií, které vznikly v rámci fotografického kroužku na klinice dětské hematologie a onkologie. Smyslem projektu je dát dětem možnost rozptýlit se, naučit se základům fotografování, ale také vyjádřit své pocity. Tulipánový den je jarní akce, kdy se celá nemocnice promění na jarní zahradu. Tulipánovým dnem se nazývá proto, že je již šestým rokem symbolicky spojený s oslavami Dne královny v Nizozemském království a jeho záštitu přebírá Nizozemské velvyslanectví v Praze. Hospitalizované děti ve výtvarných kroužcích vyrábějí nejrůznější výtvary, které jsou v tento den vystaveny a ohodnoceny. Indiánské prázdniny jsou organizovány každý červen za dětskou částí nemocnice, kde vyroste indiánský tábor. Děti z různých klinik Fakultní nemocnice Motol mohou na chvíli opustit nemocniční pokoje. Děti se stanou členy kmene Motolů a v měsíci trvajícím programu usilují o získání indiánského vysvědčení. Získat ho může každý, kdo uloví tři kamínky, a to kamínek radosti, zvědavosti a moudrosti.

6 MOŽNOSTI ZVÝŠENÍ ÚČINNOSTI DOBROVOLNICKÉ ČINNOSTI

Můžeme se setkat s množstvím aktivit, které dobrovolníci mohou vykonávat pro zpříjemnění hospitalizace nemocných dětí. V následujících kapitolách se zabývám zjištěním, které dobrovolnické činnosti jsou preferovány a zda existuje oblast činností, které dobrovolníci dosud neobjevili.

6.1. VÝCHODISKA

Závažná diagnóza, jakou rakovina stále je, se nevyhnutelně pojí s dlouhodobou léčbou a tedy i hospitalizací. Jak je z předchozích kapitol zřejmé, všechny tyto skutečnosti zasáhnou nejen samotné dítě, ale i jeho rodinu. Během léčby o dítě a jeho rodinu pečuje celá řada odborníků, jak v oblasti lékařské, tak v oblasti psychosociální. Primární je samozřejmě péče léčebná, avšak do procesu uzdravování vstupuje i péče psychosociálního týmu, jehož součástí se mohou stát také dobrovolníci. Dobrovolnická činnost je činností záslužnou, a proto si myslím, že je třeba ji co nejefektivněji využít. V nabídce je celá řada činností, které dobrovolníci nabízejí. Položme si otázku, která z těchto činností je nejvyhledávanější, a zda existuje oblast činností, kterou dobrovolnictví dosud neobjevilo?

6.2. HYPOTÉZY

Cílem mého výzkumu je ověření následujících hypotéz:

1. Činnost dobrovolníků je pro dětského pacienta během hospitalizace vnímána jako přínos.
2. Činnost dobrovolníků je pro rodiče hospitalizovaného dítěte během hospitalizace vnímána jako přínos.
3. Současné nastavení dobrovolnické činnosti nepokrývá všechny možné oblasti potřeb rodičů a hospitalizovaných dětí.

6.3. METODY A METODIKA

Pro výzkumnou část používám dotazníkovou metodu a metodu strukturovaného rozhovoru.

Tištěný dotazník, jsem rozdávala rodičům, kteří jsou v nemocnici ubytováni s hospitalizovaným dítětem na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně a na oddělení hematonekologie. Dotazník jsem předávala rodičům osobně. Vysvětlila jsem jim, k čemu dotazník slouží, a poskytla jsem jim možnost, aby se mohli zeptat, pokud v dotazníku něčemu neporozuměli. Pokud s vyplněním dotazníku souhlasili, podepsali prohlášení o souhlasu s anonymním uvedením vyplněných údajů. S rodiči jsem domluvila, zda dotazník vyplní ihned nebo později a kdy si ho budu moci vyzvednout. Tím jsem zajistila 100% návratnost.

Dále jsem pro výzkum využila metodu strukturovaného rozhovoru. Před rozhovorem jsem rodiče seznámila s mým záměrem použít rozhovor pro svou diplomovou práci. Pokud s rozhovorem souhlasili, dala jsem jim podepsat prohlášení o souhlasu s anonymním zpracováním zjištěných informací. Otázky jsem měla předem připraveny a poté jsem odpovědi jednotlivých rodičů nahrávala na diktafon.

6.4. CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU

Výběr výzkumného souboru byl výběrem záměrným. Pro svůj výzkum jsem si zvolila skupinu dětí předškolního věku a děti v mladším školním věku.

Zkoumanou skupinu hospitalizovaných dětí tvořili chlapci a děvčata v celkovém počtu dvaceti pěti respondentů, z toho šestnáct chlapců a devět děvčat. Věkové rozmezí bylo dáno hranicí předškolního až mladšího školního věku. Nejmladšímu účastníkovi byly čtyři roky, nejstaršímu osm let.

Všichni účastníci výzkumného souboru byli hospitalizováni spolu se svými rodiči na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně a na oddělení dětské hematonekologie Fakultní nemocnice Motol, s diagnózou onemocnění krvetvorby.

6.5. DOTAZNÍK

Dotazník (viz. příloha č. 6) je zaměřen na možnosti zvýšení účinnosti dobrovolnické práce v nemocnicích. Obsahuje úvodní seznámení pro respondenty, kde informuji o svých záměrech a v závěru dotazníku je prohlášení o souhlasu s anonymním zpracováním údajů. Dotazník tvoří devět otázek. Použila jsem jak škálové otázky, otázky otevřené i uzavřené.

6.6. ROZHOVOR

Cílem rozhovoru s rodiči hospitalizovaných dětí bylo zjistit, zda rodič vnímá dobrovolníka jako přínos pro sebe či pro dítě a dále záměrem bylo identifikovat, zda existuje ještě další oblast, kterou by dobrovolník mohl pokrýt a která by hospitalizovanému dítěti nebo jeho rodiči pomohla ulehčit dobu hospitalizace.

Rozhovor jsem vedla s rodiči, kteří již vyplnili dotazník. Přesto jsem raději úvod rozhovoru s rodiči opět věnovala seznámení s významem rozhovoru a informaci o zajištění anonymity. Po těchto formalitách jsem se věnovala zjištění aktuálního stavu nemocného dítěte. Pokud by se dítě právě nacházelo ve stádiu zhoršení nemoci, rozhovor by neměl smysl, neboť by rodič byl nervózní z toho, že právě není u svého dítěte. Poté jsem rodičům položila postupně všechny čtyři připravené otázky. Pokud to bylo potřeba i dodatečné doplňující otázky, a to tak, aby byla navozena přátelská atmosféra a pocit jistoty a vzájemné důvěry.

6.7. PRŮBĚH ŠETŘENÍ

Dotazníky, rozhovory, ale především zkušenosti k této práci jsem sbírala od listopadu roku 2007 do března 2008 ve Fakultní nemocnici Motol na Klinice dětské hematologie a onkologie, na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně a na oddělení dětské hematoonkologie.

Dotazníky jsem rozdávala průběžně, neboť jsem se zaměřila na děti v předškolním věku a v mladším školním věku, a tak jsem musela s dotazníky vždy počkat, až na oddělení nastoupí pacient v dané věkové skupině.

V průběhu šetření jsem nashromáždila dvacet čtyři dotazníků. Ke každému dotazníku jsem plánovala provést s rodiči také rozhovor. Avšak rozhovory jsem získala pouze čtyři. Rodiče, konkrétněji maminky, mi ochotně vyplnily dotazník, ale když jsem je požádala o krátký rozhovor, odmítly. Samozřejmě jsem maminky nepřemlouvala, neboť se nacházejí v jedné z nejtěžších životních situací, které rodiče může potkat. Každá z maminek měla své důvody pro odmítnutí rozhovoru. Podle mého názoru by pro to ně zřejmě bylo příliš emočně zatěžující v této náročné době hovořit na citlivé téma, a proto jsem je k rozhovoru nepřemlouvala.

7 DATA A JEJICH INTERPRETACE

Údaje získané pomocí dotazníku jsou uvedeny v následujících tabulkách spolu s jejich stručnou dílčí interpretací.

7.1. PŘEHLED ZÍSKANÝCH VÝSLEDKŮ Z DOTAZNÍKU

TABULKA Č. 1 - DOBROVOLNICKÁ ČINNOST VE FN MOTOL

	N	%
Vím o dobrovolnické činnosti ve FN Motol	24	100
Nevím o dobrovolnické činnosti ve FN Motol	0	0

Jak z této tabulky vyplývá, informovanost o dobrovolnické činnosti ve Fakultní nemocnici Motol je dobrá. Na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně a na oddělení dětské hematonekologie jsou rodiče po příjmu dítěte informováni o všech programech, které na oddělení probíhají. Do těchto programů, které jsou zajišťovány, patří například speciální školka, škola, ale i dobrovolnický program.

TABULKA Č. 2 - SETKÁNÍ S DOBROVOLNÍKY

	N	%
Setkal/a jsem se s dobrovolníky na oddělení	24	100
Nesetkal/a jsem se s dobrovolníky na oddělení	0	0

Dobrovolníci docházejí na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně a na oddělení dětské hematologie pravidelně. Na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně dobrovolnickou činnost vykonávají čtyři dobrovolníci, kteří na oddělení docházejí vždy v určitý den, aby bylo zajištěno rovnoměrné pokrytí celého týdne. Na oddělení dětské hematologie dochází dvacet dobrovolníků také v pravidelný čas. Díky těmto okolnostem se potvrdilo mé očekávání, že se 100 % rodičů s prací dobrovolníků setkalo.

TABULKA Č. 3 - FORMA DOBROVOLNICKÉ ČINNOSTI

	N	%
Skupinová činnost	10	42
Individuální činnost	22	92
Canisterapie	0	0
Zájmový kroužek	11	46
Jiné	0	0

Jak jsem se již výše zmínila, na transplantační jednotce kostní dřeně platí velmi přísná hygienická opatření a v jejich důsledku se omezuje i možnosti dobrovolnické činnosti, které jsou jinak rozmanité. Většinou se na tomto oddělení provádí pouze individuální činnost, výjimečně i skupinová činnost na herně tak, jak potvrzují i zjištěné hodnoty v dotazníku.

Čísla uvedená v tabulce o skupinové činnosti a zájmových kroužcích jsou zvýšená díky oddělení dětské hematologie. Na oddělení dětské hematologie musí být také dodržována hygienická opatření, která však nejsou, tak přísná, jako na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně, a tak se zde může uplatnit i skupinová činnost a zájmové kroužky u většího počtu dětí.

Přestože ve Fakultní nemocnici Motol funguje s pomocí dobrovolníků canisterapie, ani na jednom oddělení z hygienických důvodů nemůže být realizována, proto se s touto formou dobrovolnické činnosti hospitalizované děti nemohou setkat. Což potvrzují i údaje uvedené v tabulce.

TABULKA Č. 4 – DOSTATEČNOST DOBROVOLNICKÉ ČINNOSTI

	N	%
Dobrovolnická činnost je dostatečná	19	79
Dobrovolnická činnost není dostatečná	5	21

Ve Fakultní nemocnici Motol si dobrovolnická činnost již vybudovala své místo. Potvrzením nám slouží výsledky z tabulky č. 1 a z tabulky č. 2. Myslím si, že právě proto že dobrovolnická činnost je již známá dostavuje se i kritika. Pět rodičů ze sledovaného souboru vnímá dobrovolnickou činnost jako nedostatečnou, a to z hlediska časového. Chtěli by, aby dobrovolníci mohli být u jejich dětí delší dobu, než kterou mají určenou.

TABULKA Č. 5 – NEJVÍCE VYHOVUJÍCÍ DOBROVOLNICKÁ ČINNOST

	N	%
Foto kroužek	9	37
Individuální kontakt	15	63
Volnočasové aktivity	1	4
Výtvarná činnost	3	13

Dobrovolnická činnost zahrnuje celou řadu aktivit, které dobrovolníci s hospitalizovanými dětmi vykonávají. Rodiče u svých dětí pozorují, že nejvíce dítěti vyhovuje individuální kontakt dítěte s dobrovolníkem. Na oddělení dětské hematonekologie funguje foto kroužek, který je u dětských pacientů velmi oblíbený, jak je patrné z výsledků šetření.

TABULKA Č. 6 – TĚŠENÍ DÍTĚTE NA DOBROVOLNÍKY

	N	%
Dítě se těší na dobrovolníky	24	100
Dítě se netěší na dobrovolníky	0	0

Všichni dotazovaní rodiče uvedli, že jejich děti se na dobrovolníky těší. Tento výsledek může svědčit o tom, že dobrovolník má pozitivní vliv na léčbu dítěte a představuje pro dítě zdroj rozveselení a zábavy, jak se mi potvrdí v tabulce č. 8 a tabulce č. 9.

TABULKA Č. 7 – MOŽNOST UPLATNĚNÍ DOBROVOLNÍKA V DALŠÍ OBLASTI

	N	%
Dobrovolníci by se mohli uplatnit ještě v další oblasti	14	58
Není další oblast, kde by se dobrovolníci mohli uplatnit	10	42

Nadpoloviční většina rodičů, přesněji 58%, by byla pro rozšíření dobrovolnické činnosti ještě do další oblasti, než jak je v současné chvíli nastaveno. Deset respondentů nenachází oblast, kde by se dle jejich mínění dobrovolníci mohli angažovat. Ve slovním upřesnění osm rodičů uvedlo možnost zapojení dobrovolníků v oblasti rehabilitace. Čtyři z dotazovaných rodičů by si přáli pomoc od dobrovolníků v rámci hygienické péče o hospitalizované dítě a dva rodiče, by dobrovolnickou činnost rádi rozšířili, ale neví přesně do jaké oblasti.

TABULKA Č. 8 – VLIV DOBROVOLNÍKŮ NA LÉČBU

	N	%
Dobrovolníci mají vliv na léčbu dítěte	24	100
Dobrovolníci nemají vliv na léčbu dítěte	0	0

Všichni dotazovaní rodiče hospitalizovaných dětí si myslí, že dobrovolníci svou činností mají určitý vliv na léčbu dítěte. Slovní upřesnění vlivu dobrovolníků na dítě, které rodiče v dotazníku uváděli, jsem zformovala do následující tabulky.

TABULKA Č. 9 – SPECIFIKACE VLIVU DOBROVOLNÍKŮ

	N	%
Pozitivní působení na psychiku	17	71
Zdroj rozveselení	10	42
Zdroj nových podnětů	7	29

Rodiče v 71% uváděli kladné působení na psychiku dítěte, mezi odpověďmi se také často vyskytovalo, v sedmi případech, že dobrovolníci s sebou do nemocnice přinášejí mnoho nových zážitků a podnětů. Nepodstatná není ani skutečnost, že dobrovolníci pro děti představují rozptýlení, zpestření denního režimu a zdroj rozveselení, což je pro psychiku a tak i uzdravování pacienta nepostradatelné.

7.2. SHRnutí A ROZBOR VÝSLEDKŮ DOTAZNÍKU

Fakultní nemocnice v Motole jako první v České republice přijala program dobrovolníků v nemocnici, a to v roce 1999. Za dobu devíti let si dobrovolnické centrum vybudovalo své postavení a tradice dobrovolnictví je v nemocnici již dostatečně zakotvena. Díky fungující struktuře dobrovolnictví jsou rodiče o dobrovolnících informováni tak, jak vyplývá z tabulky č. 1. Výzkum potvrdil, že 100% rodičů o fungování dobrovolníků ve Fakultní nemocnici Motol ví a také se 100% rodičů s dobrovolníky v nemocnici setkala (viz. tabulka č. 2).

Kvůli hygienickým specifikům se na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně a na oddělení dětské hematologie nejvíce uplatňuje individuální dobrovolnická činnost, proto se s tímto druhem dobrovolnické činnosti rodiče nejvíce setkávají (viz. tabulka č. 3).

Každý dobrovolník má ve smlouvě, kterou uzavírá s dobrovolnickým centrem, stanovenou dobu, kterou na daném oddělení má strávit. Jsou to dvě až tři hodiny týdně. Jak však z mého šetření vyplývá, z tabulky č. 4, některým rodičům toto časové nastavení nevyhovuje. Chtěli by, aby dobrovolníci mohli na oddělení být delší časový úsek. Je samozřejmé, že rodiče chtějí pro své děti co nejvíce rozptýlení, které dobrovolníci přinášejí. Na druhé straně však dobrovolnické centrum musí stanovit určité časové rozpětí působení jednoho dobrovolníka na oddělení, aby nedošlo k jejich přetěžování. Otázkou však je, zda stanovený týdenní limit tj. maximálně tři hodiny týdně, je nutný. Dle mého názoru by bylo možné stanovit větší časové rozmezí, neboť se setkávám s dobrovolníky, kteří by rádi docházeli na oddělení častěji, jsou však vázáni limitem. Vzhledem k tomu, že dobrovolníkem se může stát pouze plnoletý člověk, je dle mého názoru již dostatečně rozumný na to, aby si určil, kolik času chce a může dobrovolnictví věnovat, aby to pro něj nebylo příliš zatěžující. Pokud tedy chce nabídnout i na delší čas, než tři hodiny týdně, myslím si, že by mu to mělo být umožněno.

Po dobu hospitalizace se nemocné dítě setká s celou řadou aktivit, které dobrovolníci nabízejí. Jak již bylo řečeno 92% dětí se setkala s individuální dobrovolnickou činností u lůžka. Zřejmě také díky četnosti je individuální činnost nejvíce oblíbená, jak můžeme vyčíst z tabulky č. 5. Myslím si, že oblíbenost individuální činnosti může být dána skutečností, že

pro děti dobrovolník představuje důležitý spojník mezi nemocnicí a zdravým světem. Dobrovolník přináší vždy nějaké nové informace, zážitky a stává se tak příjemným rozptýlením v jinak stereotypním čase nemoci, kdy pacienti prožívají různé etapy bolesti, strádání, obav a nejistot, ale též pozitivních zvratů v průběhu jejich léčby. Na základě těchto faktorů se vytváří hlubší cit, než na jiných odděleních, kde se jen výjimečně setká dobrovolník s jedním dítětem více než dvakrát za celou dobu jeho hospitalizace. Na oddělení dětské hematatoonkologie je ze 37% oblíbený foto kroužek vedený dobrovolníky. Děti v něm fotí na digitální fotoaparát, a proto mohou ihned vidět fotografii, kterou vytvořily. Pomocí fotoaparátu mohou malí pacienti objevovat další pohledy, jak se dívat na nemocnici. Vytvořené fotografie jsou velmi zajímavé a dokazují, že nemoc očima dětí nemusí být vnímána vždy negativně. Z výše uvedených důvodů nejsou překvapením údaje z tabulky č. 6, kdy podle odpovědí rodičů plných 100% dětí se na setkání s dobrovolníky těší. S tím souvisí také tabulka č. 8 a č. 9, kdy dotazníkové šetření potvrdilo mou hypotézu o pozitivním vlivu dobrovolníků na léčbu dlouhodobě hospitalizovaných dětí, tento názor zastává 100% rodičů. Pozitivní vliv dobrovolníků vidí především v kladném působení na psychiku dítěte a jako zdroj pozitivních zážitků.

Za dobu působení dobrovolníků v nemocnici byla identifikována řada oblastí, kde se dobrovolníci angažují. Podněty pro rozšiřování dobrovolnické činnosti zatím přicházejí pouze z řad dobrovolníků. Myslím si, že je důležité zjistit, jak se na problematiku rozšiřování působnosti dívají samotní rodiče a jejich nemocné děti. Jak z šetření vyplývá (viz. tabulka č. 7), nadpoloviční většina rodičů by stála o rozšíření dobrovolnické činnosti. Osm z dvaceti čtyř dotazovaných rodičů zastává názor, že by dobrovolníci mohli vykonávat jakousi laickou rehabilitaci. Tento podnět je velmi zajímavý a ač se na první pohled může zdát jako nereálný, zkusme se nad tím zamyslet. Jak na oddělení dětské hematatoonkologie, tak na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně dochází pravidelně každý den rehabilitační sestra, avšak stává se, že když rehabilitační sestra přijde k dítěti, ono zrovna absolvuje nějaký léčebný zákrok nebo mu není právě v danou chvíli dobře, sestra odejde a dítě tak přijde o denní rehabilitaci, která je však pro něj důležitá. Rodiče jsou u rehabilitace vždy přítomní a stává se, že je rehabilitační sestra zaškolí například do způsobů jak má dítě protahovat končetiny, neboť protahování svalů a šlach je pro ležící pacienty velmi důležité a je potřeba ho provádět několikrát denně. Myslím si, že po několikadenním profesionálním zaškolení by laické - základní rehabilitace byli schopni i dobrovolníci. Setkala jsem se s rehabilitační sestrou, která vyučuje rehabilitaci na Fakultě tělovýchovy a sportu a bylo mi potvrzeno, že

základní rehabilitace, která by zahrnovala například protahování, by po krátkém zaškolení byla možná.

Čtyři z dotazovaných rodičů by dobrovolníky rádi využili k pomoci při hygienické péči o hospitalizované dítě. Především na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně je hygienická péče velmi náročná. Každý den se dítě musí omýt, a to velmi specifickým způsobem dle manuálu (viz příloha č. 7). Každý den se také převléká postel a umývá celý box. Tato péče je časově náročná a někteří rodiče si na ni stěžují, na druhou stranu ji můžeme vnímat jako určitý druh ergoterapie, čehož si někteří rodiče všímají. Setkávám se nejen s negativním hodnocením od rodičů, ale častěji se setkám s názorem rodičů, že jsou rádi, když se mohou zabavit nějakou prací, neboť kdyby museli celý den jen sedět u lůžka dítěte, bylo by to pro ně psychicky daleko náročnější. Nejsem si jista, zda podnět na rozšíření dobrovolnické činnosti do oblasti hygienické péče může být realizován. A to nejen z důvodů velké náročnosti, ale myslím si, že by nemuselo být dětem vždy příjemné, aby je umýval cizí člověk. Často se děti necítí nejlépe a nechťejí se koupat, bolí je celé tělo, a od maminky dotek při umývání ještě tolerují. V případě dobrovolníka by tomu tak, ale nemuselo být a je zde mimo jiné též určité nebezpečí, že by mohl být dobrovolník nařčen případně ze sexuálního obtěžování. Z tohoto důvodu bych se přikláněla k názoru, že hygienická péče o pacienty má být svěřena pouze profesionálnímu zdravotnickému personálu nebo rodičům dítěte.

7.3. ROZHOVOR

Rozhovor s rodičem hospitalizovaného dítěte obsahoval čtyři hlavní otázky. Každou otázku postupně analyzuji v následujících kapitolách.

7.3.1. „PŘÍNOST PRO DÍTĚ“

První otázka byla zaměřena na přínos, který podle názoru rodičů dobrovolníci dítěti přinášejí.

Ze všech čtyřech rozhovorů, které jsem uskutečnila vyplývá přínos dobrovolníků u hospitalizovaných dětí a to především ve formě rozptýlení z dlouhé hospitalizace. Dobrovolník s sebou přináší nové nápady na hry a aktivity, které mohou vykonávat.

Ve dvou případech zazněla zmínka o tom, že dobrovolníci nejsou zdravotnický personál a tak se na ně děti těší. Děti na oddělení transplantační jednotky jsou neustále obklopeni zdravotníky a to nejen v podobě sester a ošetřujícího lékaře, ale také rehabilitačních pracovníků a lékařů, kteří jim provádějí řadu vyšetření, jako jsou rentgeny či sonografická vyšetření. Proto si myslím, že ocení dobrovolníka, který není zdravotník a ve své podstatě se nezajímá o to, jak je nemocný, kde ho bolí, ale hraje si s ním a tak mu dává příležitost, alespoň na chvíli zapomenout na nemoc a nemocnici.

Dobrovolníci mají s dětmi kamarádský vztah a tak mohou hospitalizovaným dětem alespoň částečně nahradit kamarády, které mají mimo nemocnici. Tento fakt je velmi důležitý, neboť jak v období předškolního věku, tak v období mladšího školního věku hrají kamarádi velkou roli v oblasti socializace dítěte.

7.3.2. „PŘÍNOS PRO VÁS“

Všechny čtyři matky se nezávisle na sobě shodly, že největší přínos pro rodiče dobrovolník představuje v tom, že si rodič může na chvíli odpočinout. Rodiče vítají pokud dobrovolník přichází například v době kolem poledne. Díky tomu si mohou rodiče hospitalizovaných dětí v klidu naobědvat, nebo si bez stresu vypít kávu, aniž by se museli bát, že je dítěti smutno nebo špatně a nikdo s ním není.

Jedna matka vidí přínos dobrovolníka také v možnosti jejího osobního rozhovoru s dobrovolníkem včetně možnosti sdílení každodenních starostí, které pro zdravotnický personál nejsou nosné, ale z kterých se matka také musí vypovídat.

7.3.3. „ZVÝŠENÍ ÚČINNOSTI DOBROVOLNICKÉ ČINNOSTI“

Dvě ze čtyř dotazovaných matek by rády viděly dobrovolníky na oddělení častěji než je jejich stanovený limit. Vidí v dobrovolníkovi jednoznačný přínos pro své děti, které se na dobrovolníky těší a s kterými by děti chtěli trávit více času.

Jedna matka vidí možnost zvýšení účinnosti dobrovolnické činnosti ve větší informovanosti samotných koordinátorek dobrovolníků o tom, jak to na oddělení chodí a jaké jsou názory přítomných dětí a rodičů.

Dle názoru jedné z matek by účinnost dobrovolnické činnosti mohlo zvýšit více prostředků na aktivity, které dobrovolníci s hospitalizovanými dětmi provádějí. Veškeré pomůcky, které nejen dobrovolníci, ale i psychologové a herní specialisté mají k dispozici nepochází z peněz od nemocnice, ale z finančních zdrojů od sponzorů. Někdy se tak stává, že je nedostatek pomůcek neboť nejsou momentálně finanční prostředky na jejich zakoupení.

Od jedné matky zazněl návrh na školení dobrovolníků o nemocech, které se na daném oddělení vyskytují, aby tak lépe dokázali chápat, co se s hospitalizovanými dětmi děje a jak se léčba odráží na jejich fyzickém i psychickém stavu.

7.3.4. „DALŠÍ DOBROVOLNICKÉ AKTIVITY“

V otázce, zda by dobrovolníci mohli vykonávat ještě nějaké další aktivity, které by matkám usnadnili hospitalizaci nedošlo ke shodě.

Jak již vyplynulo z dotazníkového šetření, i zde zazněl návrh na pomoc dobrovolníků v oblasti hygienické péče o hospitalizované dítě, přesněji řečeno, pomoc při koupání. Při doplňující otázce, jak si matka myslí, že by se na koupání od dobrovolníka dívalo její dítě, názor na pomoc změnila. Uvědomila si, že by to pro její dítě zřejmě bylo nepříjemné, neboť její dítě cítí pocity studu. Druhá matka se při rozhovoru o této formě pomoci také zmínila, ale s negativním hodnocením návrhu a to v důsledku pečlivosti, neboť tuto formu péče o své dítě, by nerada svěřila cizímu člověku.

Pro jednu dotazovanou matku jsou stávající oblasti dobrovolnické činnosti dostačující.

Jedna matka se v rozhovoru zamýšlela nad možností dobrovolníků pomoci při ošetrovatelské péči zdravotnímu personálu, přesněji řečeno zdravotním sestrám. Matka zastává názor, že každý kdo pracuje na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně by měl mít zdravotnické minimum a tak by pro něj neměl být problém naučit se a vykonávat určité ošetrovatelské úkony. V příkladu uvedla například přebalování malých dětí či převazy centrálního žilního katétru.

7.3.5. UKÁZKA ROZHOVORU

Pro ukázkou rozhovoru jsem si vybrala maminku, která je hospitalizována na oddělení transplantační jednotky se svou dcerou. Aničku a její maminku jsem provázela po celou dobu jejich pobytu na transplantační jednotce. Každý týden, po dobu její hospitalizace, tj. necelých tří měsíců, jsem Aničku pravidelně navštěvovala a měla jsem možnost prožít s ní různé etapy její léčby, a tím též různé psychické reakce, tohoto nemocného dítěte.

7.3.5.1. ZÁKLADNÍ ÚDAJE

Jméno dítěte: Anička

Věk dítěte: 8 let

Diagnóza: akutní myeloidní leukémie

Rodina: Anička žije s oběma rodiči v bytě, má mladší sestru. Terezku, které jsou čtyři roky.

Na transplantační jednotce kostní dřeně je se svou matkou, které je třicet pět let. Se svou nemocí se těžko vyrovnává, velmi ji trápí její současný odlišný vzhled oproti ostatním dětem (je bez vlasů, řas i obočí). Těžce nese odloučení od otce a mladší sestry. Aničku trápí též absence ve škole a nemožnost přímého kontaktu s kamarády. Má strach, zda a jak jí ostatní po návratu z nemocnice přijmou.

7.3.5.2. ROZHOVOR

Jaký si myslíte, že má dobrovolník přínos pro vaše hospitalizované dítě?

Jo to je těžký takhle říct. Vy všichni tady nám pomáháte tohle lépe zvládnout. Anička je ráda, za každého člověka, který není zdravotník, který za ní přijde. To víte, mě taky vidí furt, já ji nutím do jídla a pití, takže se taky máme někdy plný zuby, s vámi a teda i s dobrovolníky

si někdy povídá radši a radši od vás přijme nápady na hry a tak.

Myslíte si, že má dobrovolník přínos pro vás?

No jeje, určitě. Alespoň na chvíli si můžu odpočinout, v klidu si vypiju kafčo s ostatníma mamkama. Nebo je dobré, když přijde dobrovolník kolem poledne, to si pak můžu v klidu dojdu na oběd. Jsem ráda, že nám někdo věnuje svůj čas, patří jim náš dík za práci, kterou tady dělají, umožňují Anička alespoň na chvíli zapomenout, že musí být v nemocnici.

Co si myslíte, že by mohlo zvýšit účinnost dobrovolnické činnosti?

Účinnost? Teda to nevím. Já jsem ráda, že tu jsou. (chvíli přemýšlí). Možná, teda je to takový smělý návrh, kdyby tu mohli být častěji. Víte, oni mají nějaký ten limit, myslím, že tři hodiny týdně, ale kdyby mohli chodit třeba dvakrát týdně, tak by to bylo lepší. Pro nás je každý den dlouhý a Anička se vždy tak těší na Magdu (dobrovolnice pozn. autora) a pořád se mi ptá, kdy už přijde, že je mi líto, že ji říkám až za týden, až za čtyři dny a tak.

Myslíte si, že by dobrovolníci mohli vykonávat ještě nějaké další aktivity, které by vám usnadnili hospitalizaci?

Vy mi tedy dáváte. To fakt nevím. Mě to přijde jako rouhání, vždyť já jsem tak ráda, že tu vůbec jsou. To víte, je to tu náročný. Jak jsem vám napsala do toho dotazníku. Povídaly jsme si tu s ostatníma mamkama a napadlo nás, že kdyby tak za nás mohli někdy vykoupat ty naše ratolesti, tak by to bylo fajn.

A jak myslíte, že by koupání od dobrovolnice přijela Anička?

Vidíte, tak takhle jsme nad tím nepřemýšlely. No, tak se mi zdá, že by ji to možná vadilo, vždyť víte, jak ji ještě nedávno bylo trapně, když před vámi zvracela a tak, natož před dobrovolníky by se asi styděla úplně.

7.4. SHRUTÍ A ROZBOR VÝSLEDKŮ ROZHOVORŮ

Provedené rozhovory potvrdily získaná fakta z dotazníkového šetření o pozitivním vlivu dobrovolníků na dětskou psychiku. Z šetření jednoznačně vyplývá pozitivní ovlivňování psychického stavu dítěte. Žádná z matek neuvedla negativní zkušenost s dobrovolníky, všichni děti se na dobrovolníky těší a rády s nimi tráví čas.

Na oddělení dětské hematologie stejně jako na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně jsou spolu s nemocnými dětmi hospitalizováni také rodiče. Dobrovolník, který za hospitalizovanými dětmi chodí má vliv tedy nejen na samotné dítě, ale i na přítomného rodiče. Jak z rozhovorů s matkami hospitalizovaných dětí vyplývá, matky vnímají dobrovolníky jako přínosné, také pro ně samotné. Na základě toho, že se dobrovolník věnuje jejich dítěti, si rodiče mohou na chvíli odpočinout, získají čas na vyřízení potřebných věcí a možného odpočinku, a tím pádem mohou získat novou sílu pro další péči o své dítě.

V otázce zvýšení účinnosti dobrovolnické činnosti zazněla řada podnětných návrhů. Převážně by matky účinnost přínosu dobrovolnické činnosti viděly ve zvýšení četnosti návštěv. Tuto problematiku jsem již rozebírala v kapitole 7.2. a proto se ji více nebudu věnovat, je však důležité si uvědomit, že přestože se tato problematika řešila v dotazníkům, matky ji neopomněly zdůraznit ani při rozhovoru. Proto si myslím, že je důležité s tímto návrhem dále pracovat a předložit ho dobrovolnickému centru při Fakultní nemocnici Motol.

Také další návrh na zvýšení účinnosti dobrovolnické činnosti se týká dobrovolnického centra a v něm působících koordinátorek. Dle názoru jedné z matek, by se koordinátorky dobrovolníků měly více zajímat o každé konkrétní oddělení a přistupovat ke každému individuálně a dle potřeb dětí, které jsou zde hospitalizovány. Přístup koordinátorek dobrovolníků je skutečně globální a nemyslím si, že je to efektivní. Musíme si uvědomit, že každé oddělení je specifické a pokud chceme co nejvíce zefektivnit dobrovolnickou aktivitu je třeba přistupovat ke každému oddělení individuálně. Myslím si, že právě na hematologických odděleních, kde jsou děti hospitalizovány dlouhodobě by se měla zvýšit četnost návštěv dobrovolníků. Neboť dobrý psychický stav má pozitivní vliv na léčbu dítěte.

Účinnost dobrovolnické činnosti by se mohl zkvalitnit, dle názoru jedné matky díky zvýšení prostředků na volnočasové aktivity. Faktem je, že veškeré pomůcky pro volnočasové aktivity dětí jsou hrazeny ze sponzorských darů a stává se, že v určitých obdobích je prostředků málo a tak si psychosociální tým nemůže dovolit vše, co by bylo možné poskytnout dětem pro krácení dlouhých chvil. Bohužel se obávám, že z veřejných financí žádnou pomoc čekat nemůžeme. Myslím si, že by se však mohla zvýšit informovanost o možnosti sponzoringu a to nejen u velkých firem, ale i menších firem a v neposlední řadě samotných rodin. Ne každá rodina pochází z chudých či průměrných poměrů a i drobná finanční částka pomůže. Kdyby nadace jako je HAIMA nebo Kapka naděje vytvořili letáky,

které by se umístili v prostorách nemocnice mohlo by dojít ke zvýšení příjmu sponzorských darů.

Návrh ohledně zvýšení účinnosti dobrovolnické činnosti prostřednictvím školení mi přijde velmi zajímavý. Pravdou je, že dobrovolníci absolvují povinné úvodní školení, ale v průběhu vlastní dobrovolnické činnosti příliš školení již není. Myslím si, že pro tak specifické oddělení jako je oddělení hematonekologie a oddělení transplantační jednotky kostní dřeně bezesporu jsou, by bylo dobré vytvořit školení, kde by se dobrovolníci dozvěděli o nemocech, které se zde léčí a s tím související komplikace, vedlejší účinky léčby a podobně. Když budou o tomto informováni, mohou pak lépe chápat co hospitalizované děti prožívají a budou lépe vědět, jak si s nimi hrát, které aktivity jsou pro děti vhodné a které ne. Z těchto důvodů si myslím, že by na školení měl být přítomen, nejen zdravotník, který jim vysvětlí vše o daných nemocech, ale také psycholog, který dobrovolníkům podá základní informace ohledně psychiky nemocných dětí a naváže s dobrovolníky kontakt. Pokud pak dobrovolníci budou mít nějaký dotaz, mohou se na psychologa obrátit.

Během rozhovorů zazněl také názor, že každý, kdo dochází na hematonekologická oddělení by měl mít určité zdravotnické minimum. Myslím si, že tento názor stojí za zvážení a že v rámci školení dobrovolníků by se i kurz se zaměřením na zdravotnické minimum měl objevit, neboť na hematonekologických odděleních se dobrovolníci mohou setkat s celou řadou krizových situací, ve kterých by se měli umět zachovat.

V otázce ještě neobjevené oblasti, kde by dobrovolníci mohli pomáhat zazněl názor, stejně jako v dotazníku, na pomoc v hygienické péči o hospitalizované dítě. Tento návrh jsem již analyzovala v kapitole 7.2. Jen ještě zmíním, že poté co jsem položila doplňující otázku, jak si matka myslí, že by se na koupání od dobrovolníka dívala její dcera, matka názor změnila, uvědomila si, že by to sice pomohl ji, ale pro dítě by tato pomoc nemusela být vnímána pozitivně.

Návrh na další oblast, kde by se dobrovolníci mohli zapojit, a to oblast ošetrovatelské péče, se mi zdá diskutabilní. Ošetrovatelská péče přísluší zdravotnickému personálu a nemyslím si, že ani po zaškolení či zdravotnickém minimu, by dobrovolníci mohli provádět převazy centrálního žilního katétru jak jedna matka v rozhovoru uvedla.

Uvědomuji si, že počet dotazovaných je příliš malý na to, aby bylo možné učinit obecné závěry, ale lze předpokládat, že by podobným způsobem reagovaly i jiné nemocné děti a jejich rodiče.

Omezený počet respondentů vychází z kapacity možného počtu umístěných dětí na oddělení transplantační jednotky kostí dřeně a oddělení dětské hematologie ve Fakultní nemocnici Motol.

ZÁVĚR

Nemoc nám připomíná zranitelnost našeho života, vyvolává v nás obavy a strach, ohrožuje naše bytí. Přichází zákeřně a my na ni nikdy nejsme připraveni. Odpovědí na naše neštěstí pak může být zoufalství, smutek. Onemocní-li dítě, vyvolává to v nás ještě větší pocit nespravedlnosti a křivdy, zvláště umocněný tím, je-li nemoc vážná. Nemoc zatěžuje celý organismus, projeví se fyzicky, ale otiskne se také v psychice, v prožívání, v chování. Tyto změny mohou mít i trvalejší charakter, mohou způsobit narušení nebo opoždění normálního psychického vývoje. Úkolem celého psychosociálního týmu, který o hospitalizované dítě pečuje je předcházení těmto skutečnostem. Myslím si, že psychosociální tým nemusí být tvořen pouze profesionály, ale myslím si, že v týmu mohou najít své uplatnění také dobrovolníci.

Osobnosti dětských pacientů jsou stejně individuální jako osobnosti všech ostatních lidí. Máme-li pak s různými lidmi dosáhnout téhož cíle, tj. v našem případě co nejlepšího duševního stavu, musíme s nimi zacházet individuálně. Nelze tedy dát jeden všeobecně platný recept, ale je třeba umět obecná pravidla individuálně přizpůsobit každému dítěti, odstupňovat výchovné působení podle jeho věku a vyspělosti a zaměřit je podle současných potřeb. A tak i děti trpící poruchou krvevotvorby musíme chápat jako osoby vyžadující speciální péči. Naše pozornost by měla být citlivější, protože se jedná o stále se vyvíjející stvoření.

Ve své práci jsem se snažila dokázat, že dobrovolníci mohou pozitivně ovlivnit dlouhodobý pobyt těžce nemocných dětí ve zdravotnickém zařízení. K přímému ovlivnění dochází při vzájemné interakci mezi dítětem a dobrovolníkem. Dobrovolník je ve zcela jiné roli než ve které je odborný zdravotnický personál. Druh vlivu dobrovolníka na psychiku dětského pacienta je dán mnoha determinantami. Mezi hlavní determinanty patří věk dítěte, ale i jeho osobnost a zázemí, ze kterého do nemocnice přišlo a nakonec i sama choroba. Z výzkumu je patrné, že i přes mnoho podob působení dobrovolníka, je jeho vliv pro rodiče i hospitalizované děti žádoucí a přínosný. Nepřímo dobrovolník pak ovlivňuje prostřednictvím rodičů, kteří s hospitalizovaným dítětem tráví v nemocnici celou dobu léčby a díky činnosti dobrovolníků, si mohou na chvíli odpočinout a načerpat tak nové síly.

Zatímco první dvě hypotézy, o pozitivním vlivu dobrovolníků, byly výzkumem zcela potvrzeny, má poslední, třetí, hypotéza byla potvrzena jen z části. Má hypotéza byla založena na myšlence existence oblasti, kde by dobrovolníci mohli hospitalizovaným dětem a jejich rodičům ještě pomoci. Část rodičů shledává dobrovolnickou činnost za dostatečnou. Vyskytly se však i názory na rozšíření působení dobrovolnictví. Mezi nejzajímavější a dle mého názoru realizovatelný návrh patří rozšíření do oblasti základní rehabilitace.

Dobrovolníci samozřejmě nemohou nahradit profesionální rehabilitační pracovníky, ale myslím si, že by byli schopni doplnit jejich práci. Poté, co by dobrovolníci byli profesionálně zaškoleni v oblasti základní rehabilitace, masáže či protahování a následné supervizi, mohli by tyto aktivity s vybranými hospitalizovanými dětmi vykonávat.

Během šetření jsem se nejvíce setkala s přáním rodičů o časové rozšíření dobrovolnické činnosti. Dobrovolníci jsou limitováni třemi hodinami týdně. Myslím si, že by se měl rozšířit časový interval, ze stávajících dvou až tří hodin týdně na dvě až pět hodin týdně. Dále bych dala možnost rozložit tento čas do více než jedné návštěvy. Neboť si myslím, že je efektivnější docházet za hospitalizovanými dětmi častěji. Pozornost nemocných dětí je ovlivněna aktuálním zdravotním stavem a samozřejmě dochází k jejímu snížení, také z těchto důvodů bych byla pro rozložení návštěv dobrovolníků.

Na základě provedeného výzkumu bych pro dobrovolnickou praxi ve Fakultní nemocnici Motol doporučila rozšíření počtu dobrovolníků nejen na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně a oddělení dětské hematologie, ale i na ostatních odděleních, kde jsou nemocné děti hospitalizovány dlouhodoběji. Při dlouhodobém pobytu v nemocnici zákonitě dochází k sociální izolaci nemocných dětí od ostatního světa. Dobrovolník se pak i nevědomě stává spojnicí mezi nemocnicí a zdravým světem.

Pro dobrovolnickou praxi obecně se těžko hledají doporučení, neboť si myslím, že každá nemocnice a především oddělení je specifické a proto je důležité, aby každý dobrovolnický program byl připraven na míru. Při jeho tvoření doporučuji individuální přístup a během jeho aplikace ke kontrolám funkčnosti a neustálému vývoji. Myslím si, že vždy se objeví nová oblast, kde by se dobrovolníci mohli uplatnit. Je důležité si vážit dobrovolnické činnosti a jako důkaz by měla být co největší efektivnost jejího využití. Je

třeba neustále zjišťovat nápady a návrhy na zkvalitnění a rozšíření dobrovolnické činnosti a to ze všech zdrojů, od dobrovolníků samotných, ale také právě od dětí, rodičů, ale i zdravotnického personálu.

Věřím, že význam práce dobrovolníků u nemocných dětí bude nadále vnímán jako pozitivní a to nejen z řad dětských pacientů, jejich rodičů, ale také odborníky a v neposlední řadě naší společností ceněn a její důležitost a efektivnost bude vzrůstat.

SHRNUTÍ

PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA DLOUHODOBĚ HOSPITALIZOVANÝCH DĚTÍ SKRZE DOBROVOLNÍKY

VOLUNTEER'S POSSIBILITIES IN PSYCHOSOCIAL CARE OF LONG-TERM HOSPITALIZED CHILDREN

BC. MARTINA TYLLEROVÁ

Ve své práci se zaměřuji na zvýšení účinnosti dobrovolnické činnosti v rámci psychosociální péče dlouhodobě hospitalizovaných dětí.

V teoretických východiscích nastiňuji problematiku vývojových fází předškolního věku a mladšího školního věku. Jako další teoretická východiska slouží základní informace o rakovině, přesněji o leukémii, a možnostech její léčby. Dále podávám informace o psychosociální stránce průběhu nemoci a psychosociální podpoře nemocných dětí. Poté předkládám fakta o dobrovolnictví nejen v České republice, ale také ve světě.

Cílem práce je dokázat pozitivní vliv dobrovolníků na psychiku těžce nemocných dětí a jejich rodičů, které jsou dlouhodobě hospitalizovány. Další hypotézou, kterou se budu snažit dokázat, že existují sféry, kde by dobrovolník ještě mohl poskytnout svou pomoc.

Ke zjištění potřebných údajů jsem použila metodu strukturovaného rozhovoru s rodiči hospitalizovaných dětí a metodu dotazníku. Z výsledků šetření vyplývá, že rodiče vnímají činnost dobrovolníků, jako pozitivní jev nejen pro děti, ale i pro ně samotné. Existují však oblasti, kde dobrovolníci zatím nepůsobí, ale rodičům by jejich působení pomohlo. Na základě zjištěných údajů je možné doporučit, aby dobrovolnická činnost byla v nemocnicích podporována a podle přání rodičů i po zaškolení rozšířena do oblasti základní rehabilitační péče.

SUMMARY

PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA DLOUHODOBĚ HOSPITALIZOVANÝCH DĚTÍ SKRZE DOBROVOLNÍKY

VOLUNTEER'S POSSIBILITIES IN PSYCHOSOCIAL CARE OF LONG-TERM HOSPITALIZED CHILDREN

BC. MARTINA TYLLEROVÁ

In my dissertation I am focused on the improvement of the efficiency of the volunteering activities in psychosocial care of the long term hospitalized children.

On the theoretical basis I outline the problems of the evolutionary phase of the preschool age and younger pupil age. As the next theoretical basis I am using the basic information about cancer, leucemia to be precise, and about the treatment possibilities. I also provide the information about the psychosocial aspect of the course of the disease and the psychosocial support of the hospitalized children. I also provide the information about the volunteer's associations not only in Czech Republic but also worldwide.

My aim is to prove the volunteer's positive influence on the psyche of the long term hospitalized children and their parents. Another hypothesis I try to prove is a presumption that there still are more areas where the volunteers can provide more help.

For finding the required data I have used the method of a structured interview with the parents of the hospitalized children and a questionnaire. It arise out of the results of the survey that the parents perceive the activity of the volunteers not only as very positive for their children but also as very positive for themselves. There are still some areas where the volunteers are not present and where their presence would help the parents. It appears from the findings from my survey that we can recommend the volunteering activities to be supported in the hospitals and according to the wishes of the parents even after the training to extend it to the area of basic physiotherapy.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

a) prameny

FENDRYCHOVÁ, J.; KLIMOVÍČ, M.; a kolektiv autorů. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů 2005.

ISBN 80-7013-427-5

HESTIA. *Dobrovolník ve Fakultní nemocnici v Motole*. Praha: Sborník z pracovního setkání Hestia 2004.

KOUTECKÝ J., CHÁŇOVÁ M. *Děti s nádorovým onemocněním I., Rady rodičům*. Praha: Triton 2003. ISBN 80-7254-332-6

KŘIVOHLAVÝ, J.. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada 2002. ISBN 80-247-0179-0

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál 2001. ISBN 80-247-0179-0

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica 1993. ISBN 80-900134-5-5

NEZU, A. M.; et. al. *Pomoc pacientů při zvládání rakoviny*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu 2004. ISBN 80-7364-000-7

ŘÍČAN, P.; KŘEJČÍŘOVÁ, D. a kolektiv. *Dětská klinická psychologie*. 3. vyd., v Gradě první. Praha: Grada 1997. ISBN 80-7169-512-2

TOŠNER, J.; SOZANSKÁ, O. *Dobrovolnictví a metodika práce s nimi v organizacích*. Praha: Portál 2002. ISBN 80-7178-514-8

TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie*. Praha: Portál 2004. ISBN 80-7178-826-0

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál 2004. ISBN 80-7178-802-3

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie, Dětství dospělost stáří*. Praha: Portál 2000. ISBN 80-7178-308-0

WEBER W. *Umění žít s rakovinou*. Plzeň: Mustang 1996. ISBN 80-7191-090-2

b) sekundární literatura

GROOPMAN, J. *The measure of our days*. New York: Viking 1997. ISBN 0-670-87570-8

JEFFREY S., GROOPMAN J. *Critical care of the cancer patient*. St. Louis: Mosby - Year Book 1991. ISBN 0-8151-3621-8

KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál 1997. ISBN 80-7178-429-X

LANGMEIR, J.; BALCAR, K.; ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie*. Praha: Portál 2000. ISBN 80-7178-381-1

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 2. upr. a rozš. vyd., v H&H první. Jinočany: H&H 1992. ISBN 80-85467-42-9

ÚLEHLA, I. *Umění pomáhat*. 2. vyd., ve Slonu první. Praha: Slon 2005. ISBN 80-86429-36-9

c) encyklopedie a slovníky

HARTL, P. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál 2004. ISBN 80-7178-803-1

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1. Pařížská charta proti rakovině	72
Příloha č. 2. Charta práv dětí v nemocnici.....	76
Příloha č. 3. Kodex dobrovolníka	77
Příloha č. 4. Mlčenlivost dobrovolníka.....	78
Příloha č. 5. Dohoda o dobrovolnické činnosti	79
Příloha č. 6. Dotazník o dobrovolnících ve FN Motol.....	82
Příloha č. 7. Informace pro rodiče	84
Příloha č. 8. Rozhovory s matkami hospitalizovaných dětí.....	88

PŘÍLOHA Č. 1 - PAŘÍŽSKÁ CHARTA PROTI RAKOVINĚ

1.1.1 PREAMBULE

Jsme velmi znepokojeni hlubokým a všeobecným dopadem rakoviny na lidský život, lidské utrpení a prosperitu národů. Zavazujeme se k humánní léčbě a rovnoprávnosti lidí nádorem postižených a k neustálému úsilí bojovat proti této nemoci. Předpokládáme nárůst výskytu rakoviny po celém světě, jak v rozvinutých, tak v rozvojových zemích.

Uznáváme potřebu intenzivního zlepšení ve všech oblastech výzkumu, prevence a poskytování zdravotní péče.

Věříme v to, že právo na kvalitní péči je základním lidským právem.

Přiznáváme, že v současné době zůstává neuskutečněným cílem vysoká míra přežití onkologicky nemocných, vzhledem k nedostatečnému důrazu na prevenci, nedostatečnému financování a nerovnému přístupu ke kvalitní onkologické péči.

Jsme přesvědčeni, že lidské životy mohou být a budou zachráněny díky snadnějšímu přístupu k existujícím technologiím.

Usilujeme o vytvoření účelné aliance sdružující vědce, zdravotníky, pacienty, vlády, průmysl a média k boji proti rakovině a jejím velkým spojencům, kterými jsou strach, neinformovanost a lhostejnost.

My, níže podepsaní, za účelem prevence a vyléčení rakoviny a také za účelem udržování kvality života těch, kteří s touto nemocí žijí anebo na ni umírají, se plně zavazujeme k zásadám a činům zde nastíněným a neseme za ně zodpovědnost.

1.1.2 ČLÁNEK I

Práva onkologických pacientů jsou součástí lidských práv. Současná snaha stanovit a schválit práva onkologických pacientů je rozhodující pro uznání a ochranu hodnoty a důstojnosti všech postižených jednotlivců po celém světě.

1.1.3 ČLÁNEK II

Stigma spojené s rakovinou je vážnou překážkou na cestě vpřed v rozvinutých a rozvojových zemích a často způsobuje:

- nevhodné emocionální trauma pacientů a jejich rodin,
- diskriminaci lidí s nádorovým onemocněním a zaujatost vůči jejich zaměstnávání anebo jejich smysluplnému zapojení a společenskému přínosu,
- finanční útrapy a ztrátu produktivity postižených,
- špatnou komunikaci a nedostatečné vzdělávání veřejnosti,
- nevhodný pocit osudovosti, který může nepříznivě ovlivnit závazky vlády, zdravotnických institucí a soukromých ústavů v boji proti rakovině.

Signatáři Charty se zavazují pochopit a vymýtit stigma spojené s rakovinou, definovat nemoc jako biologicky vyléčitelný patologický, nikoliv sociální stav.

Pozitivní změna veřejného mínění, chápání a odstranění strachu z rakoviny, který ovlivňuje miliony životů, umožní dosáhnout všech stanovených priorit.

1.1.4 ČLÁNEK III

Signatáři se zavazují vytvářet optimální prostředí pro výzkum nádorového onemocnění.

1. Znalost biologické podstaty rakoviny a základních mechanismů, které vedou k jejímu vzniku a progresi, je základem všech úspěchů, díky nimž se již zvýšil a bude se i nadále zvyšovat počet vyléčených a kvalita života milionů lidí po celém světě. Rozpoznání nových cílů pro odhalení, diagnostikování a léčbu nemoci se musí uskýt, pokud chceme tuto válku s rakovinou vyhrát.
Signatáři usilují o posílení úlohy vlád a průmyslu ve financování základního výzkumu, souhlasí s povzbuzováním, ochranou a podporou vědců a se zvyšováním prostředků, které jim umožní pracovat ve svobodných podmínkách, s cílem neustále rozšiřovat hranice dnešních vědomostí.
2. Klinický výzkum je jediným prostředkem, který smysluplně zhodnotí výsledky základního výzkumu a kladně ovlivní lidský život. Objevy v molekulární biologii nebo genetice nemají vliv na prevenci rakoviny, screening, diagnózu a léčbu, pokud nejsou pečlivě prozkoumány a zhodnoceny v klinických studiích.
Klinický výzkum může bezprostředně potvrdit probíhající základní výzkum. Tento druh přenosu ve výzkumu se obvykle provádí v ústavech s kapacitou pro základní a klinický výzkum a rychle ověřuje laboratorní hypotézy. Okamžitá zpětná vazba může smysluplně přeměrovat základní výzkum a podnítit vznik nových důležitých hypotéz. Klinický výzkum je významný a velmi náročný, nejen vzhledem k nedostatečnému financování, ale často pro nezám ze strany odborníků a ústavů, právě tak jako pro nedostatečnou informovanost pacientů o možnostech zapojení do klinických studií a jejich cílech. Rozdíly v předpisech a zákonech jednotlivých států také způsobují, že provedení rozsáhlých klinických studií je velmi náročné a finančně nákladné, ačkoliv právě tento typ studií je účinný a může lékařskou praxi posunout dopředu.
Signatáři slibují, že budou zvyšovat informovanost o klinickém výzkumu těch, které reprezentují. Slibují využít každé příležitosti k posílení mezinárodní infrastruktury výzkumu. Slibují prosazovat všeobecné zavedení informovaného souhlasu pacienta, plně informovaného o cílech, rizicích a přínosu každé klinické studie.

1.1.5 ČLÁNEK IV

Navzdory značným pokrokům, které byly v boji proti rakovině dosaženy, se doba přežití jednotlivých pacientů dramaticky liší, a to nejen mezi různými státy a městy, ale dokonce i mezi ústavy jednoho města. Kolísání ve standardech poskytované péče a v dostupnosti kvalitní onkologické péče je hlavní příčinou těchto rozdílů, jejichž důsledkem je často zbytečná nemocnost a úmrtnost.

Účastníci znovu potvrzují článek 25 Všeobecné deklarace lidských práv, podle něhož "každý člověk má právo na takovou životní úroveň, která zajistí zdraví a blahobyt jeho samého i jeho rodiny, zejména stravu, oděv, bydlení a lékařskou péči". Vzhledem k existenci rakoviny a jejímu vlivu na celou společnost účastníci dále prohlašují, že poskytovat kvalitní onkologickou péči je v rámci místního ekonomického kontextu základním lidským právem.

Účastníci usilují o prosazení:

- lékařské praxe založené na důkazech a jasné definici "kvalitní péče" v souladu se všemi dostupnými důkazy,
- systematického vypracování směrnic založených na dostupných poznatcích o prevenci, diagnostice, léčbě a paliativní léčbě,
- poskytování kvalitní onkologické péče,

- výraznější onkologické specializace a lepší integraci zdravotní péče do jednotlivých lékařských oborů,
- rozšíření přístupu ke kvalitním klinickým studiím.

1.1.6 ČLÁNEK V

Podle odhadů Světové zdravotnické organizace bude do roku 2020 přibývat 20 milionů nových případů onemocnění rakovinou ročně. 70 procent všech onkologických pacientů bude žít v zemích, disponujících pouze pěti procenty světových prostředků na zvládání této choroby. V novém miléniu budou nádorová onemocnění i nadále značně přispívat k celkové zátěži lidstva, a to i přesto, že některým druhům rakoviny lze předejít kontrolou výroby tabákových výrobků, stravování, infekcí a znečištění. Je dokázáno, že infekce, z nichž mnohým lze potenciálně předejít, způsobují 15 procent (22 procent v rozvojových zemích) všech nádorových onemocnění. Obdobně kouření působí ročně miliony nových případů onemocnění rakovinou a úmrtí, a to jak v rozvinutých, tak v rozvojových zemích.

Je potřeba vyvíjet veřejné strategie podporující boj proti rakovině a efektivně využívat současné znalosti a technologie pro prevenci rakoviny a zastavení lavinovitého nárůstu nemoci.

Účastníci se zavazují:

- aktivně podporovat existující preventivní programy a dále zvyšovat informovanost a prevenci rakoviny,
- využívat každé příležitosti pro zvyšování vzdělávání veřejnosti v oblasti prevence nebo odvykání kouření, změn ve stravování, zvládání infekcí a ochrany životního prostředí,
- organizovat podporu prevence rakoviny v průmyslu za kontroly vládou.

1.1.7 ČLÁNEK VI

Nelze popřít, že včasná detekce vede u všech více než 200 druhů rakoviny k lepším výsledkům. Léčba prekanceróz je také prevencí rakoviny. Strach a neznalost příznaků a symptomů prekanceróz je obvyklým jevem, rakovina však bývá zákeřná a její odhalení může být bez náležitého screeningu složité.

Je dobře známo, že je velmi důležité včasné odhalení rakoviny u určitých rizikových skupin lidí, vzhledem k jejich životnímu stylu, prostředí, povolání a rodinné dispozici nebo socioekonomickému statutu.

Právě z faktu, že počáteční symptomy rakoviny lze splést s běžnou nemocí, vyplývá nutnost zavedení efektivního screeningu a pečlivé diagnostiky.

Metodologie screeningu rakoviny může začínat jednoduchým pozorováním, laboratorními testy a rentgenovými vyšetřeními a končit složitými vyšetřeními, která již potvrdila svou účinnost pro včasné zjištění určitých druhů rakoviny. Aby tyto screeningové programy byly efektivní, musí na ně navazovat kvalitní léčba.

Účastníci se zavazují zrychlovat vývoj a rozšiřovat využití ověřených a vznikajících screeningových technologií k prospěchu všech, kteří to potřebují, bez ohledu na jejich socioekonomické postavení.

1.1.8 ČLÁNEK VII

Aktivní účast jednotlivců a skupin spočívající v dobré informovanosti a vycházející z pochopení vědeckých poznatků a léčby založené na důkazech, přímo a příznivě ovlivnila boj

proti rakovině. Jako osoba přímo zainteresovaná v úsilí o vyléčení má pacient výjimečnou pozici v boji proti nemoci a v optimálním využívání všech prostředků.

Signatáři se zavazují posilovat postavení onkologických pacientů jako aktivních partnerů v boji proti rakovině a aktivně prosazovat následující principy:

1. Všichni postižení nebo potenciálně postižení rakovinou by měli mít svobodný a rovný přístup k informacím o původu, prevenci a nejnovějších standardech detekce, diagnostiky a léčby nemoci.
2. Spolupráce mezi pacienty, zdravotníky a vědci je založena na otevřené komunikaci.
3. Celkový blahobyt pacienta zahrnuje nejen klinickou péči, ale i poskytování informací a psychosociální podporu. Zdravotníci i nemocní sdílejí zodpovědnost za to, aby potřebám pacienta jako takového bylo vyhověno.
4. Onkologicky nemocní lidé po celém světě mají přístup k informacím, mohou se sdružovat a prosazovat svůj vliv.
5. Odborná lékařská obec, která uznává vliv a přínos dobře informované a aktivní veřejnosti, napomůže k předávání informací založených na důkazech veřejnosti, pracovníkům ve vědě i lékařské praxi.
6. Výzkum, průmysl a vládní orgány budou považovat zástupce pacientů za klíčové strategické partnery ve všech aspektech boje proti rakovině, včetně zlepšování standardů péče a kvality přežívání.

1.1.9 ČLÁNEK VIII

Zlepšit kvalitu života pacientů je primárním cílem úsilí zaměřeného proti rakovině. Fyzická a emocionální zátěž, kterou nemoc působí, bývá značná, často násobená i vedlejšími účinky léčby. Klinické výsledky mohou být ovlivněny celkovým duševním a fyzickým stavem pacienta. Zachování kvality jeho života včetně jeho sociálních, fyzických a psychických funkcí by mělo být lékařskou a lidskou prioritou. Je třeba vzít na vědomí, že ačkoliv v posledních 20 letech bylo vynaloženo obrovské úsilí na zvýšení počtu vyléčených, nemá většina onkologických pacientů na vyléčení naději.

V případech, kdy rakovina není vyléčitelná, lze stále zajišťovat kvalitní život pacienta poskytováním optimální kvalitní protinádorové léčby (chemoterapie, radioterapie) a podpůrné léčby, zahrnující zvládání bolesti a únavy.

Signatáři budou usilovat o dosažení následujících cílů:

1. Zlepšit všeobecnou péči o onkologické pacienty specifickými léčebnými metodami včetně podpůrné péče.
2. Na politické a lékařské úrovni uznat význam kvality života pacientů, bez ohledu na stadium nemoci a prognózu. Uznat optimální podpůrnou péči o onkologické pacienty, zvláště v těch případech, kdy nelze dosáhnout vyléčení.
3. Považovat kvalitu života za rozhodující faktor ve vývoji nových léků av péči o pacienta.
4. Neustále aktivně vyvíjet nové vědecké nástroje pro zhodnocení kvality života v nemocničním prostředí.

5. Podporovat intenzivní vzdělávání zdravotníků a onkologických pacientů, týkající se potřeby a možnosti efektivního zvládnutí bolesti ve všech stádiích nemoci a léčby. Bolest hluboce ovlivňuje kvalitu života a často bývá podceňována a nedostatečně léčena i v případech, kdy může být náležitě zvládnuta.
6. Snažit se o lepší pochopení a změnu postojů k otázkám smrti a umírání. Usilovat o to, aby konec života byl chápán jako přirozená zkušenost, na kterou by se mělo pohlížet z lékařského, psychologického, emocionálního a duchovního hlediska. Optimální lékařská péče o umírajícího pacienta musí být efektivní, humánní a soucitná.

1.1.10 ČLÁNEK IX

Vzhledem k velkým rozdílům v dostupnosti prostředků a epidemiologii ve světě signatáři souhlasí s tím, že jednotlivé země musí vytvořit co nejefektivnější národní strategie boje proti rakovině podle vlastních potřeb. Některé země se mohou v první řadě zabývat druhy rakoviny, které jsou léčitelné nebo kterým lze předejít, vzdělávacími programy a určitými druhy léčby. Jiné země by se mohly zabývat otázkami imunity jako součástí všeobecné strategie zvládnutí nemoci nebo aktivněji podporovat použití adjuvantní chemoterapie, zvyšující dobu přežití. Tyto potřeby a možnosti definovala SZO, která usiluje o vytvoření globální strategie pro zvládnutí rakoviny.

Je jasné, že kritické zhodnocení potřeb, správné plánování a stanovení priorit může bez ohledu na ekonomické podmínky smysluplně snížit nepříznivý vývoj nádorových onemocnění v rozvinutých i rozvojových zemích.

Signatáři se zavazují aktivně podporovat koncepci národního protinádorového plánování v souladu s místními potřebami a prostředky.

1.1.11 ČLÁNEK X

Vzhledem k tomu, že rakovina nezná hranice a jednotlivé země ji nedokážou zvládat samostatně, musí být stanoven nový přístup k výzkumu, patientskému hnutí, prevenci a léčbě, založený na mezinárodní spolupráci.

Signatáři této charty se zavazují vytvářet globální síť a sdružení pro podporu jejích cílů. Slibují dohlédnout na to, aby po jejím podepsání nedošlo k odstoupení od stanovených cílů.

1. Zajistit uznání Charty příslušnými institucemi. Čtvrtý únor bude označen za Světový den proti rakovině, aby tak každým rokem žila Pařížská charta v srdcích a myslích lidí celého světa.
2. Stanovit stálou komisi, která bude připravovat každoroční zprávu o realizaci cílů stanovených v Chartě.
3. Zajistit podporu Charty v patientských organizacích a vytvořit globální síť patientských organizací.
4. Vytvořit globální výzkumnou organizaci, složenou z předních vědců z celého světa, která by zajišťovala, aby se nejnovější poznatky rychle rozšířily do všech států, aby byly zaregistrovány rozdíly ve výzkumu a slibné výsledky prozkoumány.
5. Shromáždit milion podpisů Pařížské charty k roku 2001, a tak poukázat na ochotu veřejnosti bojovat ve jménu těch, kteří jsou nádorovou nemocí postiženi

PŘÍLOHA Č. 2 - CHARTA PRÁV DĚTÍ V NEMOCNICI

CHARTA PRÁV DĚTÍ V NEMOCNICI

1. Děti musejí být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2. Děti v nemocnici musejí mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, mělo by se rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
3. Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
4. Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě musí být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
5. S dětmi se musí zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
6. Dětem se musí dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
7. Děti musejí mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
8. O děti musí být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
9. Děti musejí být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům, a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.
10. Děti musejí mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu.

PŘÍLOHA Č. 3 - KODEX DOBROVOLNÍKA

KODEX DOBROVOLNÍKA

Program ***Dobrovolníci v nemocnicích*** je sociálním programem, jehož posláním je přispět ke zlepšení psychosociálních podmínek pacientů především na lůžkových odděleních nemocnic.

Dobrovolník věnuje nezištně část svého volného času ve prospěch druhých.

Dobrovolník v nemocnici může pacientům pomoci vyplnit dlouhý čas jejich léčby, může pro ně připravit řadu aktivit, které pacientům ulehčí jejich pobyt.

Dobrovolník se zavazuje:

- ☐ respektovat při plánování konkrétní činnosti zdravotní a psychický stav klienta, jehož zájem stojí vždy na prvním místě
- ☐ dodržovat zásady práce na jednotlivých pracovištích
- ☐ dodržovat zásadu mlčenlivosti
- ☐ zúčastňovat se pravidelně supervizních setkání a udržovat úzkou spolupráci s kontaktní osobou na daném místě výkonu dobrovolnické služby a s koordinátorem dobrovolníků

Dobrovolník v žádném případě nezastupuje zdravotnický personál. Nemá přístup ke zdravotním záznamům klienta, nemá právo podávat informace ohledně zdravotního stavu klienta, nemanipuluje s léky, se zdravotnickým materiálem.

Dobrovolník svým podpisem stvrzuje, že netrpí žádnou přenosnou chorobou a že jeho zdravotní stav není v rozporu s vykonáváním dobrovolnické služby ve zdravotnickém zařízení.

Dobrovolník si je vědom, že porušení některého z bodů této dohody může být důvodem k jeho uvolnění z programu.

Dobrovolník má právo:

- ☐ být řádně vyškolen a vybrán pro činnost, při níž by nejlépe mohl uplatnit své znalosti a zkušenosti ve prospěch klienta a v níž by našel sám dostatečné uspokojení
- ☐ na speciální vyškolení s ohledem na místo, na němž bude působit
- ☐ obracet se kdykoli s dotazy a problémy na kontaktní osobu a na koordinátora dobrovolníků
- ☐ požádat koordinátora dobrovolníků o změnu místa činnosti, pokud mu nebude v odůvodněných případech vyhovovat

datum

podpis dobrovolníka

PŘÍLOHA Č. 4 - MLČENLIVOST DOBROVOLNÍKA

MLČENLIVOST DOBROVOLNÍKA

v rámci programu

„Dobrovolníci v nemocnicích“ (dále jen „*program*“)

Dobrovolník **rodné číslo**

Se zavazuje:

- 1) Zachovávat úplnou mlčenlivost o všech informacích, se kterými přijde během své dobrovolnické činnosti do styku. Jde především o tyto informace:
 - všechny informace týkající se klientů (jejich osobních údajů, zdravotního stavu, majetkových poměrů apod.),
 - informace získané ze supervizních a evaluačních setkání, především skutečnosti týkající se druhých dobrovolníků,
 - informace týkající se svěřených dokumentů a právních dokumentů,
 - informace o účasti dalších dobrovolníků,
 - informace o spolupracujících organizacích apod.
- 2) Neposkytovat sdělovacím prostředkům žádné informace o „*programu*“ bez dohody s koordinátorem, s výjimkou obecných informací o jeho cílech. V případě zájmu médií odkázat na koordinátora.
- 3) Neposkytovat sdělovacím prostředkům žádné informace o organizaci, ve které bude vykonávat dobrovolnou činnost bez dohody s kontaktní osobou v této organizaci, s výjimkou obecných informací o cílech organizace. V případě zájmu médií odkázat na pověřenou osobu organizace.
- 4) Chránit veškerou dokumentaci před zneužitím.

Bere na vědomí:

- 1) Že je touto mlčenlivostí vázán vůči všem dalším organizacím a osobám. Výjimku tvoří situace, kdy je každému občanu uložena ze zákona oznamovací povinnost. V takovém případě je doporučena konzultace s koordinátorem.
- 2) Že mlčenlivost nezaniká ukončením účasti dobrovolníka v „*programu*“, ani ukončením „*programu*“.
- 3) Že pouze koordinátor či supervizor může rozhodnout o tom, která z informací může být uvolněna a komu poskytnuta.
(Při použití informací je třeba dbát zvýšené ochrany klientů – používat pouze statistické údaje, bez osobních dat, změna pohlaví atd.).
- 4) Že porušení výše uvedených zásad může být důvodem k ukončení účasti dobrovolníka v „*programu*“.

V dne

Podpis

PŘÍLOHA Č. 5 - DOHODA O DOBROVOLNICKÉ ČINNOSTI

DOHODA O DOBROVOLNICKÉ ČINNOSTI V RÁMCI PROGRAMU DOBROVOLNÍCI V NEMOCNICÍCH

HESTIA – Národní dobrovolnické centrum
se sídlem Na Poříčí 12, 115 30 Praha 1
zastoupené koordinátorkou dobrovolníků:
(dále jen HESTIA – NDC)

a

Jméno a příjmení: Rodné číslo:

Adresa bydliště a telefon:

Kontaktní adresa a telefon:
(dále jen „dobrovolník“)

čl. I

1.2 Vymezení programu Dobrovolníci v nemocnicích

- 1) Posláním dobrovolníka je přispět ke zlepšení psychosociálních podmínek pacientů nemocnic. Dobrovolníci mohou prostřednictvím nejrůznějších typů aktivit ulehčit pacientům jejich pobyt v nemocnici.
- 2) Program **Dobrovolníci v nemocnicích** v České republice probíhá za odborné garance HESTIA - Národního dobrovolnického centra Praha a je akreditován u Ministerstva vnitra ČR.
- 3) Program probíhá ve Fakultní nemocnici Motol, resp. v rámci hl. m. Prahy.

čl. II

HESTIA – NDC se prostřednictvím pověřeného koordinátora zavazuje:

- 4) zajišťovat dobrovolníkovi optimální podmínky pro jeho činnost,
- 5) seznámit dobrovolníka s právy a povinnostmi, které z výkonu dobrovolnické služby, vyplývají, včetně seznámení dobrovolníka s možnými riziky spojenými s jeho činností, zejména s ohledem na prostředí zdravotnického zařízení,
- 6) zprostředkovat dobrovolníkovi kontakt s příslušným pracovištěm a jeho kontaktní osobou,
- 7) zajistit dobrovolníkovi potřebný výcvik, pravidelné supervize a možnost individuálních konzultací,
- 8) zajistit dobrovolníkovi dostatečné označení (jmenovka a jednotné oblečení)

- 9) poskytnout dobrovolníkovi potřebné pomůcky a vybavení nutné k výkonu jeho dobrovolnické činnosti.

čl. III

Ustanovení týkající se dobrovolníka:

- 10) Dobrovolník se zavazuje se zúčastnit úvodního výcviku a poté se zapojit do dobrovolné činnosti v rozsahu průměrně 1x týdně 2 – 3 hodiny.
- 11) Dobrovolník bere na vědomí, že dobrovolnou činnost vykonává bez nároku na finanční odměnu a že v průběhu dobrovolné činnosti nemá nárok na ubytování a stravování.
- 12) Dobrovolník má nárok na úhradu nákladů vzniklých v souvislosti s výkonem jeho dobrovolné činnosti pouze tehdy, pokud jejich vynaložení předem oznámí a pokud jejich úhradu odsouhlasí koordinátor.
- 13) Dobrovolník je pojištěn pro případ odpovědnosti za škodu na majetku a na zdraví pacienta způsobenou v souvislosti s výkonem pravidelné dobrovolnické činnosti. Dále je pojištěn pro případ škody na zdraví, kterou utrpěl v souvislosti s výkonem této dlouhodobé dobrovolnické činnosti.
- 14) Dobrovolník souhlasí s tím, že jím poskytnuté osobní údaje budou použity pouze pro vnitřní potřebu programu, zejména k evidenčním a statistickým účelům, pro sjednání pojištění dobrovolníka a k informování pracoviště, které si dobrovolník zvolí pro svou činnost.
- 15) Dobrovolník je povinen účastnit se supervizních nebo jiných evaluačních setkání v dohodnutém rozsahu a formě.
- 16) Dobrovolník je povinen se ze supervizního nebo evaluačního setkání omluvit, pokud se na něj nemůže dostavit. Zároveň je povinen sjednat si prostřednictvím koordinátora náhradní individuální termín supervizního setkání.
- 17) Dobrovolník bere na vědomí zásady mlčenlivosti, které jsou nedílnou součástí této smlouvy jako příloha č. 1.
- 18) Dobrovolník byl poučen o svých právech a povinnostech v rámci výkonu dobrovolné činnosti, což stvrzuje svým podpisem Mlčenlivosti a Kodexu dobrovolníka.
- 19) Dobrovolník se zavazuje používat při výkonu dobrovolnické činnosti ve FN Motol označení určené dobrovolníkům (tj. jmenovka a jednotné oblečení).
- 20) Dobrovolník bere na vědomí, že veškeré aktivity na území FN Motol pro jiné subjekty než jsou FN Motol a Hestia – NDC (např. komerční subjekty, neziskové organizace, náboženská společenství, školní aktivity) vykonává pouze s vědomím a souhlasem pověřeného koordinátora.
- 21) Dobrovolník má možnost uložit cenné věci vnesené do objektu FN Motol na místo určené personálem konkrétního oddělení. Za škodu způsobenou na cenných věcech, které nebyly uloženy na takto určeném místě, FN Motol neodpovídá.

- 22) Dobrovolník se zavazuje neprodleně oznámit změnu svých kontaktních adres a telefonů.
- 23) Dobrovolník bere na vědomí, že předčasné ukončení dobrovolné činnosti z jiných než zřetele hodných důvodů, může být důvodem vrácení poměrné části vynaložených nákladů na jeho přípravu.
- 24) HESTIA – NDC zastoupená pověřeným koordinátorem si vyhrazuje možnost ukončit spolupráci s dobrovolníkem v případě, že nesplnil některou z výše uvedených povinností.

čl. IV

Závěrečná ustanovení:

- 1) Tato dohoda je vyhotovována ve dvou exemplářích, každá ze smluvních stran obdrží jedno vyhotovení.
- 2) Dohoda se uzavírá na dobu určitou do, s možností prodloužení po vzájemné dohodě.
- 3) Platnost dohody zaniká buď uplynutím doby, dále dohodou nebo výpovědí jedné ze smluvních stran. Výpovědní doba je 14 dní. Výpověď a dohoda může být písemná nebo ústní.

V Praze dne

.....
podpis koordinátora

.....
podpis dobrovolníka

Příloha 1: Mlčenlivost

Příloha 2: Kodex dobrovolníka

PŘÍLOHA Č. 6 - DOTAZNÍK O DOBROVOLNÍCÍCH VE FAKULTNÍ NEMOCNICI MOTOL

MOŽNOSTI ZVÝŠENÍ ÚČINNOSTI DOBROVOLNICKÉ PRÁCE

Vážení rodiče,

jsem studentkou Psychosociálních studií na HTF UK. Ve své magisterské práci se zabývám možnostmi zvýšení účinnosti dobrovolnické práce. Tento dotazník má zjistit, jaký máte Vy názor na dobrovolníky, na jejich aktivity a zda vám chybí nějaká aktivita, kterou by mohli dobrovolníci vykonávat.

Dotazník je anonymní a bude sloužit pouze jako podklad pro výzkumnou část mé práce, po vyhodnocení dotazníku bude dotazník skartován.

Předem děkuji za vyplnění a přeji brzké uzdravení Vašeho dítěte. V případě jakéhokoli dotazu ohledně dotazníku mě kontaktujte na tel. 606 466 699.

Děkuji

Martina Tyllarová

Mé dítě: <input type="checkbox"/> Chlapec Věk: <input type="checkbox"/> Děvče	
1.	Víte, že ve FN Motol působí dobrovolníci? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE
2.	Setkáváte se na oddělení s dobrovolníky? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE
3.	Pokud se s dobrovolníky setkáváte, jakou formu má dobrovolnická činnost s níž jste se setkali? <input type="checkbox"/> Skupinová činnost na herně (kreslení, hry...) <input type="checkbox"/> Individuální činnost u lůžka (povídání si, kreslení, hry...) <input type="checkbox"/> Canisterapie (terapie, hraní si s pejsky) <input type="checkbox"/> Zájmový kroužek Jiné:
4.	Shledáváte dobrovolnickou aktivitu za dostatečnou? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE Pokud ne, v čem

5.	Jaká dobrovolnická činnost nejvíce vyhovuje vašemu dítěti a proč
6.	Těší se vaše dítě na dobrovolníky? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE
7.	Je nějaká oblast, kde by vám dobrovolnická činnost v průběhu hospitalizace pomohla? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE Pokud ano, v jaké:
8.	Myslíte si, že by dobrovolníci mohli vykonávat ještě nějakou další činnost? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE Pokud ano, jakou:
9.	Myslíte si, že mohou mít dobrovolníci vliv na léčbu dítěte? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE Pokud ano, jaký:

Prohlášení

Souhlasím s anonymním zpracováním údajů v tomto dotazníku.

.....

Podpis

PŘÍLOHA Č. 7– INFORMACE PRO RODIČE



Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FNM

Fakultní nemocnice v Motole, V úvalu 84, PRAHA 5, 150 06

Přednosta kliniky: prof. MUDr. Jan Starý, DrSc.

Transplantační jednotka, odd. 5G, tel./fax: 22443 6531/6519

Vedoucí lékař: doc. MUDr. Petr Sedláček, CSc.

INFORMACE PRO RODIČE DÍTĚTE PŘIJÍMANÉHO NA TRANSPLANTAČNÍ JEDNOTKU

1. Po dobu hospitalizace bude mít dítě tzv. nízkobakteriální dietu (viz zvláštní rozpis - seznam). Dítě bude navíc v určitém období přijímat stravu sterilní, to znamená, že každé jídlo je tepelně zpracováno a bez ztráty teploty dováženo na oddělení z centrální kuchyně (tabletový systém).
2. Hračky, a vše s čím přijde dítě do styku, musí být sterilní nebo odezinfikované. Způsoby naší sterilizace jsou pára /120°C/, horký vzduch /180°C/ pod tlakem a vodní dezinfekce. Při kterémkoliv způsobu sterilizace může dojít k poškození hraček, knížek a především elektroniky. Podle toho je vybírejte. Na každém pokoji je k dispozici televize, rádio, video VHS i DVD. Co nelze vysterylizovat:
propisky, fixy, walkmany, mobilní telefony, počítače, ...
3. Dítěti je nutno přinést do nemocnice :
1 nový měkký zubní kartáček
1 nenačatou zubní pastu
přezůvky, nejlépe omyvatelné.
4. Z důvodu dostatečné hygieny a desinfekce pacienta v průběhu TKD musí být (nejpozději při příjmu) dítě ostříháno a oholeno, proto je vhodnější toto provést v klidu doma před příjmem na jednotku.
5. Doprovod přijímaný s dítětem k TKD potřebuje:
2 přezůvky /jedny na oddělení, druhé na chození po sterilní části domácí oděv
6. Telefonní čísla, na která je možno volat pacientům a jejich doprovodům 24 hodin denně se upřesní až podle pokoje, na kterém bude pacient položen.
Čísla na jednotku : 22443 a příslušné linky
sterilní část/sestry - 6531
nesterilní část/sestry – 6534
lékaři – 6552, 6553



Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FNM

Fakultní nemocnice v Motole, V úvalu 84, PRAHA 5, 150 06

Přednosta kliniky: prof. MUDr. Jan Starý, DrSc.

Transplantační jednotka, odd. 5G, tel./fax: 22443 6531/6519

Vedoucí lékař: doc. MUDr. Petr Sedláček, CSc.

POKYNY PRO DOPROVOD

PŘIJÍMANÝ K DÍTĚTI VE STERILNÍM POKOJI

1. Při příjmu sestra doprovodu provede výtěr z krku, konečníku a doprovod dostane sterilní zkumavku, do které zachytí střední proud moče. Dále jsou tyto odběry prováděny pravidelně 1x týdně.
2. Při příjmu na transplantační jednotku (TJ) je nutné, aby si doprovod umyl ruce dezinfekčním mýdlem, v šatně si oblékne nemocniční – JIP oděv (jen sterilní část) a obuv, ve kterých se pak pohybuje po TJ. Mimo oddělení se doprovod pohybuje v civilním oděvu a obuvi. Na nesterilní části (mimo sterilní režim) se pohybuje v domácím oděvu.
3. Protože ošetrovatelská péče o transplantované děti je časově velmi náročná, žádáme doprovod, aby sestrám při této péči doprovod pomáhal. Pomoc spočívá zejména v každodenní celkové koupeli dítěte a v úklidu pokoje, ve kterém dítě leží.

CELKOVÁ KOUPEL DÍTĚTE

se provádí po vizitě, výjimečně dle pokynů sestry před vizitou.

Doprovod si připraví vozík s pomůckami – sterilní teplou a studenou vodu (balenou originálně v plastových lahvích), pyžamo pro dítě, povlečení na postel: velké prostěradlo, podložku, kapnu, polštář, žínky a roušky, to vše sterilní. Vozík doveze do boxu a sterilně si přendá veškeré pomůcky na předem dezinfekcí omytý stolek. V boxu si postaví dva kyblíky, do jednoho vylévá vodu z umyvadla a do druhého si připraví desinfekci na úklid povrchů. Do umyvadla si pak nalije přiměřeně teplou vodu a do této vody pak přidá desinfekci Jodonal B (1ml Jodonalu asi na 1 litr vody). Tímto roztokem umyje dítě, které stojí, event. sedí nebo leží na sterilní roušce. Žínku, kterou použije, již zpátky nenamáčí. Každou část těla umyje dvakrát /dvěma žínkami/. Při mytí je důležité se zaměřit zejména na kožní záhyby - podpaží, pod bradou, za ušima, na předkožku, genitál, mezi prsty. Žínky necháváme dostatečně mokré. Pak dítě osušíme sterilní rouškou, promastíme kůži a oblékneme čisté pyžamo. Na židli dáme čistou roušku a dítě na ní posadíme. Poté následuje úklid pokoje.



Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FNM

Fakultní nemocnice v Motole, V úvalu 84, PRAHA 5, 150 06

Přednosta kliniky: prof. MUDr. Jan Starý, DrSc.

Transplantační jednotka, odd. 5G, tel./fax: 22443 6531/6519

Vedoucí lékař: doc. MUDr. Petr Sedláček, CSc.

ÚKLID STERILNÍHO BOXU / POKOJE

Do boxu postavíme 2 kyblíky. Do jednoho dáme dezinfekci a sterilní vodu/ na povrchy/ a do druhého nepřevařenou vodu s dezinfekcí na podlahu. K úklidu se používá dezinfekce dle pokynů sestry.

Svlékneme postel a omyjeme ji dezinfekcí, pak čistě povlékneme a dítě uložíme.

Dále omýváme všechny povrchy v boxu, dózy a skleničky s pomůckami .

Nakonec vytřeme v boxu podlahu – prosím zaměřte se též na čistotu mezi kabelem přístrojů, které jsou v pokoji.

PÉČE O DUTINU ÚSTNÍ

Dítě si čistí zuby po každém jídle a večer až po večerních lécích /20,00/. Používá sterilní vodu a plive do sterilní emitní misky. V péči o dutinu ústní je velmi důležité vytírání dutiny ústní roztokem Borglycerinu a výplachy roztokem Chlorhexidinu. Velký důraz klademe ale též na časté výplachy fyziologickým roztokem k proplachům (objem dle spolupráce a věku dítěte 1 – 3 litry na den).

Toto vše významně přispívá ke zmírnění projevů zánětů dutiny ústní (stomatitidy), ke kterým dochází v důsledku předtransplantační léčby.

Péči o dutinu ústní provádět pravidelně a velmi pečlivě!!!

POBYT DÍTĚTE VE STERILNÍM BOXU

Dítě se pohybuje pouze po pokoji, ven vychází jen na nezbytná vyšetření či výkony, které nelze provádět na pokoji. Dítě používá sterilní pomůcky - nočníky, podložní mísy, bažanty, emitní misky. Dítě si po vykonání potřeby myje ruce v umyvadle s dezinfekčním roztokem a dále si myje ruce např. před jídlem atd.

Po vyprázdnění nepoužívá toaletní papír, ale konečník nejprve omyjeme žínkou namočenou v nedráždivém dezinfekčním roztoku a pak opatrně osušíme buničinou.



Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FNM

Fakultní nemocnice v Motole, V úvalu 84, PRAHA 5, 150 06

Přednosta kliniky: prof. MUDr. Jan Starý, DrSc.

Transplantační jednotka, odd. 5G, tel./fax: 22443 6531/6519

Vedoucí lékař: doc. MUDr. Petr Sedláček, CSc.

Vše, co se dává do boxu, musí být sterilní nebo odezinfikované. Potřebné věci dáváme do boxu buď sterilními podávkami nebo sterilní rukavicí. O hračkách a jejich sterilizaci se poradte se sestrou. Ve sterilním boxu nemají být žádné nadbytečné věci.

POBYT DOPROVODU VE STERILNÍM BOXU

Doprovod se ve sterilním boxu pohybuje po převlečení do čistých šatů, nebo kalhot a haleny (JIP prádlo), umytí a dezinfekci rukou a nasazení ústenky. V určitých případech je nutno používat i rukavice.

Opouští-li doprovod jednotku, tak se při odchodu převlékne do civilního oblečení.

Použité emitní misky, bažanty, nočníky, podložní mísy, odměrky na stolicí a zvratky doprovod umyje na čistící místnosti a nechá tam (ve dřezu). Dále se o tyto pomůcky stará sestra.

!!! Sterilita a dezinfekce je velmi důležitou součástí léčby !!!

Žádáme proto doprovod, aby důsledně dodržoval zásady sterility a pokynů sester!!!

**ŽÁDÁME DOPROVOD,
ABY DODRŽOVAL PROVOZNÍ ŘÁD TRANSPLANTAČNÍ JEDNOTKY,
TÍM POMÁHÁ SVÉMU DÍTĚTI.**

PŘÍLOHA Č. 8 – ROZHOVORY S MATKAMI HOSPITALIZOVANÝCH DĚTÍ

ROZHOVOR Č. 1 ZÁKLADNÍ ÚDAJE

Jméno dítěte: Anička

Věk dítěte: 8 let

Diagnóza: akutní lymfoidní leukémie

Rodina: Anička žije s oběma rodiči v bytě, má mladší sestru. Terezku, které jsou čtyři roky.

Na transplantační jednotce kostní dřeně je se svou matkou, které je třicet pět let. Se svou nemocí se těžko vyrovnává, velmi ji trápí její současný odlišný vzhled oproti ostatním dětem (je bez vlasů, řas i obočí). Těžce nese odloučení od otce a mladší sestry. Aničku trápí též absence ve škole a nemožnost přímého kontaktu s kamarády. Má strach, zda a jak jí ostatní po návratu z nemocnice přijmou.

Jaký si myslíte, že má dobrovolník přínos pro vaše hospitalizované dítě?

Jo to je těžký takhle říct. Vy všichni tady nám pomáháte tohle lépe zvládnout. Anička je ráda, za každého člověka, který není zdravotník, který za ní přijde. To víte, mě taky vidí furt, já ji nutím do jídla a pití, takže se taky máme někdy plný zuby, s vámi a teda i s dobrovolníky si někdy povídá radši a radši od vás přijme nápady na hry a tak.

Myslíte si, že má dobrovolník přínos pro vás?

No jeje, určitě. Alespoň na chvíli si můžu odpočinout, v klidu si vypiju kafčo s ostatníma mamkama. Nebo je dobré, když přijde dobrovolník kolem poledne, to si pak můžu v klidu dojdu na oběd. Jsem ráda, že nám někdo věnuje svůj čas, patří jim náš dík za práci, kterou tady dělají, umožňují Anička alespoň na chvíli zapomenout, že musí být v nemocnici.

Co si myslíte, že by mohlo zvýšit účinnost dobrovolnické činnosti?

Účinnost? Teda to nevím. Já jsem ráda, že tu jsou. (chvíli přemýšlí). Možná, teda je to takový smělý návrh, kdyby tu mohli být častěji. Víte, oni mají nějaký ten limit, myslím, že tři hodiny týdně, ale kdyby mohli chodit třeba dvakrát týdně, tak by to bylo lepší. Pro nás je každý den dlouhý a Anička se vždy tak těší na Magdu (dobrovolnice pozn. autora) a pořád se mi ptá, kdy už přijde, že je mi líto, že ji říkám až za týden, až za čtyři dny a tak.

Myslíte si, že by dobrovolníci mohli vykonávat ještě nějaké další aktivity, které by vám usnadnili hospitalizaci?

Vy mi tedy dáváte. To fakt nevím. Mě to přijde jako rouhání, vždyť já jsem tak ráda, že tu vůbec jsou. To víte, je to tu náročný. Jak jsem vám napsala do toho dotazníku. Povídaly jsme si tu s ostatními mamkami a napadlo nás, že kdyby tak za nás mohli někdy vykoupat ty naše ratolesti, tak by to bylo fajn.

A jak myslíte, že by koupání od dobrovolnice přijela Anička?

Vidíte, tak takhle jsme nad tím nepřemýšlely. No, tak se mi zdá, že by ji to možná vadilo, vždyť víte, jak ji ještě nedávno bylo trapně, když před vámi zvracela a tak, natož před dobrovolníky by se asi styděla úplně.

ROZHOVOR Č. 2 ZÁKLADNÍ ÚDAJE

Jméno dítěte: Tomáš

Věk dítěte: 5 let

Diagnóza: akutní lymfoidní leukémie

Rodina: Tomáš žije s matkou a jejími rodiči v rodinném domku na vesnici, má mladšího sourozence, sestru Terezu, které jsou tři roky. Otec se s dětmi nevidá

Tomáš zvládá hospitalizaci velmi dobře, pro matku je však dlouhodobá hospitalizace již náročná. Chtěla by být zároveň doma s dcerou Terezkou, které se velmi stýská.

Jaký si myslíte, že má dobrovolník přínos pro vaše hospitalizované dítě?

Dobrovolníci určitě přínosem jsou, hlavně co se týče přístupu k dětem a jejich motivaci k uzdravování a přístupu k nemoci, děti mají pocit že na to nejsou sami. Dobrovolníci se chovají jinak než zdravotníci, myslím tím, že nedělají dětem nepříjemné věci a jejich přístup je čistě kladný, a děti mají pocit empatie a těší se na ně.

Myslíte si, že má dobrovolník přínos pro vás?

Myslím, že dobrovolníci by tu měli být hlavně kvůli dětem, ale obrovský přínos mají i pro mě, hlavně když si potřebuji s někým promluvit, nebo dítě k něčemu motivovat skrze jejich pomoc.

Co si myslíte, že by mohlo zvýšit účinnost dobrovolnické činnosti?

Rozhodně více prostředků a více pochopení veřejnosti.

Jak to myslíte?

Vyprávěla jsem o dobrovolnicích známým, chválila jsem je, jak nám tu pomáhají při zabavování dětí a setkala jsem se s názorem, že oni kdyby taky měli čas, klidně by si taky chodili hrát s dětmi, ale že oni musí vydělávat na živobytí a tak na to nemají čas. Ale vždyť i dobrovolníci pracují nebo studují a přesto si najdou čas.

Myslíte si, že by dobrovolníci mohli vykonávat ještě nějaké další aktivity, které by vám usnadnili hospitalizaci?

Bohužel se nemohou doma starat i o mé druhé dítě, o Terezku, když jsem já tady. Jinak si myslím, že je jejich práce dostačující a někdy i nad rámec jejich možností.

ROZHOVOR Č. 3 ZÁKLADNÍ ÚDAJE

Jméno dítěte: Kateřina

Věk dítěte: 6 let

Diagnóza: akutní lymfoidní leukémie

Rodina: Kateřina žije se svou matkou a o čtyři roky starší sestrou, Klárou, v bytě v malém městě. Rodiče jsou rozvedení, ale mají nekonfliktní vztah, otec se nyní o Kláru stará.

Kateřina i s matkou hospitalizaci a celou léčbu zvládají relativně dobře. Jen při zhoršení Kateřinina stavu po transplantaci matka byla úzkostná, ale nyní se blíží jejich odchod z oddělení domů a obě se na tuto chvíli velmi těší.

Jaký si myslíte, že má dobrovolník přínos pro vaše hospitalizované dítě?

Myslím si, že přínos má. Bohužel v těchto těžkých dobách je pro Katku tento přínos dobrý, ale ne nejdůležitější. Nemocné dítě neuzdraví dobrovolník, ale léky a lékaři. Dobrovolníci jsou jen nadstandard, který je mi velice užitečný a jsem ráda že jsou. Pro Katku je to rozptýlení ze všedního dne, a také se mě na chvíli rád zbaví.

Myslíte si, že má dobrovolník přínos pro vás?

Ano, jak jsem řekla na otázku před tím. Hlavně když si potřebuju jít nakoupit, Kačka není sama a tak jsem klidnější.

Co si myslíte, že by mohlo zvýšit účinnost dobrovolnické činnosti?

Oni nemají ponětí čím si člověk prochází když tu musí být. Jejich vzdělávání státem by určitě nebylo na škodu. Myslím tím, že by mohli mít třeba nějaká školení o nemocech, jaké se tu léčí o co to vše obnáší a tak.

Myslíte si, že by dobrovolníci mohli vykonávat ještě nějaké další aktivity, které by vám usnadnili hospitalizaci?

Mohli by se více zapojit do běžných aktivit dne, dítě pak nechce sestřičku ani vidět, protože se jí bojí, kdežto dobrovolník je pro dítě fajn. Mohli by se naučit, nebo se snažit pomáhat sestrám v péči aby to nebylo tak že, ty si hodná, ty zlá.

Jak myslíte, že by mohli sestrám pomáhat?

Třeba u těch menších dětech při přebalování, převazech centrálu („centrálem“ rozumíme centrální žilní katétr pozn. autora) a tak. Zdravotnické minimum musí mít snad každý, když tady chce pracovat, a když na ně děti dají, nevidím důvod, proč by se tyto jednoduché věci nemohli naučit. Zdravotníci by byli také jistě rádi. Mohli by být také více psychologicky vzdělávání, aby chápali jak dítě, tak mě, to mi občas chybělo.

ROZHOVOR Č. 4 ZÁKLADNÍ ÚDAJE

Jméno dítěte: Karel

Věk dítěte: 7 let

Diagnóza: akutní myeloidní leukémie

Rodina: Karel žil se svými rodiči v bytě, neměl žádné sourozence

Na transplantační jednotce kostní dřeně byl se svou matkou, které je čtyřicet let. Od začátku onemocnění měla léčba Karla těžký průběh, více než rok byl stále v nemocnici, což mělo negativní vliv na Karlovu psychiku. Byl velmi fixován na matku a upínal se ke konci léčby, k slíbeným propustkám domů. Na oddělení transplantační jednotky byl hospitalizován od října 2007. Transplantaci zvládl bez větších komplikací, před první propustkou domů však

nastali komplikace a Karel se domů již nedostal. Rozhovor jsem s maminkou vedla v době, kdy se jeho stav opět zlepšoval a měli příslibenou propustku domů. Bohužel na propustku opět nedošlo, Karlův stav se začal prudce zhoršovat, byl přeložen na anesteziologicko-resuscitační oddělení, kde dokončil svůj několikaletý boj.

Jaký si myslíte, že má dobrovolník přínos pro vaše hospitalizované dítě?

Máme obrovské štěstí, že tady máte dobrovolníka kluka. Tady v nemocnici je to převážně samá holka a tak se Kája vždy na Járu (pozn. autora dobrovolník) strašně těší, Kája mě vždy pošle pryč a pak spolu probírají chlapské věci. Myslím, že mu Jára tak trochu nahrazuje kamarády, které Kája doma má a taky asi i tátu. Jsem moc ráda, že si rozumí. Škoda jen, že tu Jára může být jen jednou týdně, ale to se nedá nic dělat.

Myslíte si, že má dobrovolník přínos pro vás?

Jak jsem řekla, Kája mě vždy pošle pryč a já si můžu dát kávu, nebo si něco zařídit, nakoupit nebo jít na oběd. Vždyť víte, jak se u Káji stále mění jeho zdravotní stav, nerada od něj odcházím a nechci ho tu nechávat samotného, ale když vím, že je u něj Jára, vím, že můžu být v klidu.

Co si myslíte, že by mohlo zvýšit účinnost dobrovolnické činnosti?

(chvilí přemýšlí) Jsme tu už dlouho a jednou jsme si povídali s Jardou, jak dobrovolníci tady vlastně fungují. Trochu si mi stěžoval, že i když by tu chtěl být dýl, tak že mu to koordinátorky nedovolí. Víte, já si myslím, že oni si nedokážou představit jaké to tu je, možná kdyby sem mohly občas zajít a zeptat se i nás maminek, tak by to bylo lepší.

Myslíte si, že by dobrovolníci mohli vykonávat ještě nějaké další aktivity, které by vám usnadnili hospitalizaci?

Tak to doopravdy nevím. Asi ne. Já moc ráda, že tu vůbec jsou, hrají si s našimi dětmi, pomáhají jim krátit tady ty dlouhé chvíle. Ale možná, že je nějaká oblast, kde by mohli být užiteční, ale teď mě nic nenapadá. Některé mamky tady nadávají na každodenní koupání a úklid a některá tu pronesla, že by to mohli dělat ti dobrovolníci, ale to si myslím, že je blbost. Kája má teď hodně citlivou kůži, takže ho musím koupat opravdu opatrně a já bych to tedy nikomu jinému rozhodně nesvěřila, taky jsem ráda, že tu můžu něco dělat, už je to tu dlouhé. Ale dnes nám paní doktorka slíbila, že když všechno bude dobré, tak že příští víkend půjdeme na propustku, tak snad to tentokrát vyjde.